



## บรรณาธิการแถลง

สำหรับครอบครัวชาวธาลัสซีเมียทั่วโลก วันที่ 8 พฤษภาคม ของทุกปี ถือเป็นวันที่พิเศษมาก เพราะเป็น วันธาลัสซีเมียสากล ที่จัดตั้งขึ้นโดย Thalassaemia International Federation (TIF) หรือ สมาพันธ์ ธาลัสซีเมียนานาชาติ ซึ่งเป็นองค์กรสากลในระดับโลก สำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย การจัดงานดังกล่าวมีขึ้น เพื่อเป็นการระลึกถึงผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ไม่ได้อยู่กับเราอีกต่อไป แต่จะอยู่ในหัวใจของพวกเราเสมอ และเพื่อกระตุ้นเตือนผู้เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยทุกคน เพื่อให้ผู้ป่วยมีสิทธิในการรักษาที่มีคุณภาพเพื่อเพิ่มพูนคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ในวันพิเศษนี้ทุกๆ ปี TIF จะมุ่งเน้นไปที่ประเด็นที่แตกต่างกันหรือเรียกว่ากำหนด ธีมของวันธาลัสซีเมียโลกในแต่ละปีให้หลากหลายต่างกันไปครึบ โดยมุ่งเน้นประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาคุณภาพและการรักษาผู้ป่วยที่เหมาะสม ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในวงกว้าง

มาลองทบทวนกันดูนะครับว่า ในช่วงหนึ่งทศวรรษที่ผ่านมาของงานวันธาลัสซีเมียโลกนั้น ได้มีธีมของการจัดงานในแต่ละปีเป็นอะไรบ้าง

- ปี ค.ศ. 2011 “Equal chance to Life” โอกาสที่เท่าเทียมกันในการมีชีวิต
- ปี ค.ศ. 2012 “Patients Rights Revisited” การทบทวนสิทธิผู้ป่วย
- ปี ค.ศ. 2013 - “The right for quality health care of every patient with Thalassaemia: major and beyond” สิทธิในการเข้าถึงบริการสุขภาพที่มีคุณภาพสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกประเภท
- ปี ค.ศ. 2014 - “Economic Recession: Observe - Joint Forces - Safeguard Health” ในยุคเศรษฐกิจหดตัว: สังเกต-ร่วมมือ-ปกป้องบริการสุขภาพ
- ปี ค.ศ. 2015 - “Enhancing partnership towards patient-centred health systems: good health adds life to years!” การบูรณาการเพื่อการดูแลสุขภาพแบบมีผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง: สุขภาพที่ดีเพิ่มชีวิตได้อีกหลายปี
- ปี ค.ศ. 2016 - “Access to safe and effective drugs in thalassaemia” การเข้าถึงยาที่มีคุณภาพและปลอดภัยสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
- ปี ค.ศ. 2017 - “Get connected: Share knowledge and experience and fight for a better tomorrow in thalassaemia” มาเชื่อมโยงกันเพื่อส่งต่อความรู้ ประสบการณ์ และต่อสู้ร่วมกันเพื่อวันพรุ่งนี้ที่ดีกว่าสำหรับธาลัสซีเมีย
- ปี ค.ศ. 2018 - “Thalassaemia past, present and future: Country practices, progress and growing recognition of patients' rights”

ธาลัสซีเมีย อดีต ปัจจุบัน และอนาคต: เวชปฏิบัติในแต่ละประเทศ ความก้าวหน้าและความเข้าใจเรื่องสิทธิผู้ป่วยที่เพิ่มขึ้น สำหรับในปีนี้ 2019 ซึ่งครบรอบ 25 ปีของการเฉลิมฉลองวันธาลัสซีเมียโลกก็มี ธีมใหม่คือ Universal access to quality thalassaemia healthcare services: Building bridges with and for patients การเชื่อมโยงเพื่อเข้าถึงบริการสุขภาพที่มีคุณภาพสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

สำหรับในปีนั้น ประเทศไทยจะมีการจัดงานวันธาลัสซีเมียโลกจะมีขึ้นในวันที่ 12 พฤษภาคม พ.ศ. 2562 โดย มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ร่วมกับคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดลและกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข โดยจะจัดขึ้น ณ ห้องประชุมอรรถสิทธิ์ เวชชาชีวะ ชั้น 5 อาคารศูนย์การแพทย์สิริกิติ์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี ในเวลา 9.00 ถึง 15.30 น.

และแน่นอนครับ หัวข้อการบรรยายและการประชุมพบปะสังสรรค์ในปีนี้ เราก็จะมุ่งเน้นในเรื่องของการเข้าถึงบริการทางสุขภาพที่มีคุณภาพสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทยทุกคนครับ

แล้วพบกันในงานนะครับ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิปร วิประกษิต

บรรณาธิการ