

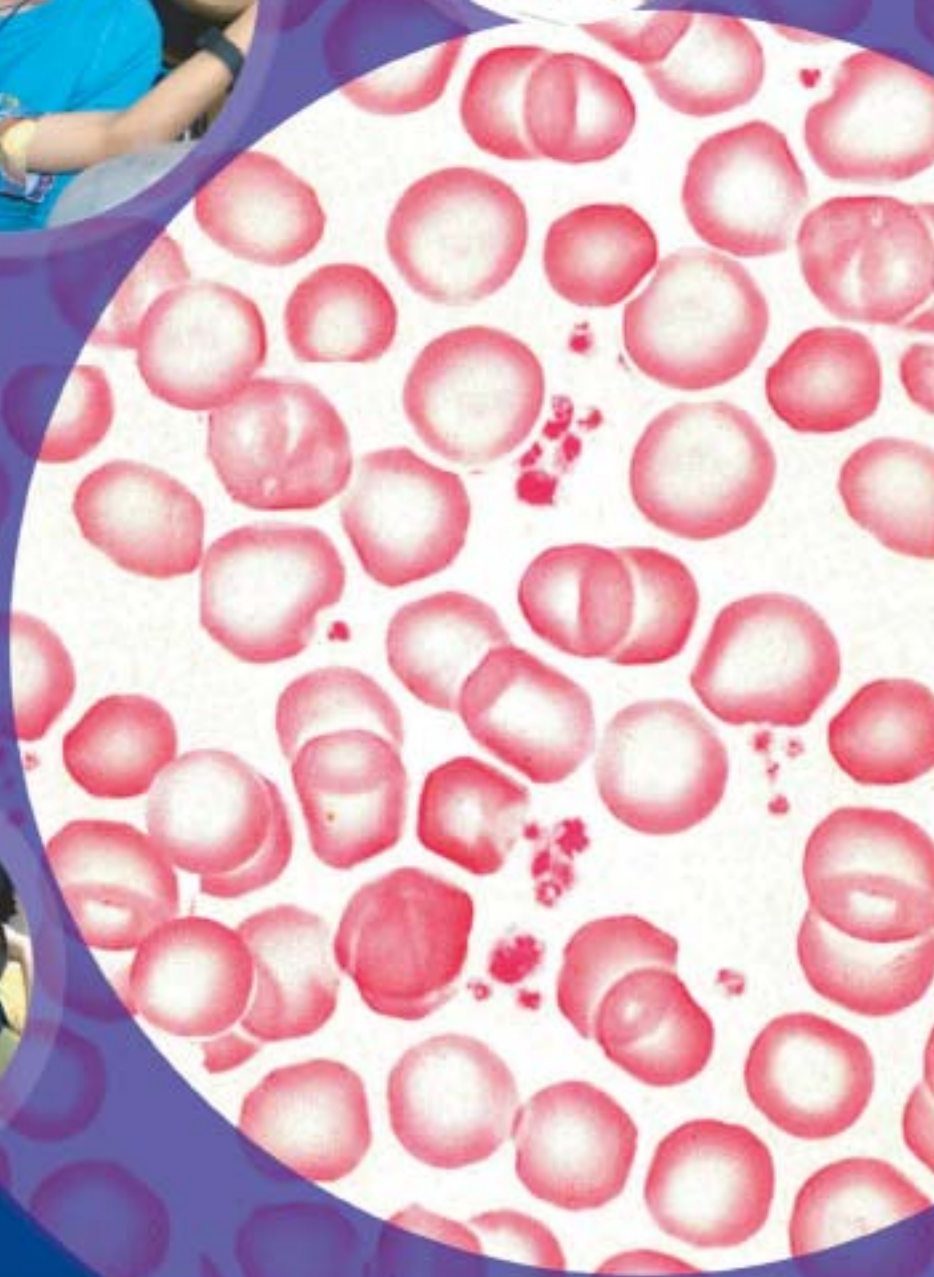


จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 16 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พฤษภาคม - สิงหาคม 2550 ISSN 1513-413X Vol.16 No 2 May-Augst 2007

วันธาลัสซีเมียโลก



งานวันอาสาสมัครซีเมียวโลก

เมื่ออาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550 ณ.รพ.ศิริราช





บรรณาธิการแถลง



สวัสดีครับ สมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย หน้าปกของจุลสารชมรมฉบับนี้เป็นรูปของงานวันธาลัสซีเมียโลก ในปีนี้คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาลได้เป็นเจ้าภาพในการจัดงานวันธาลัสซีเมียโลก และงานพบปะสังสรรค์สมาชิกชมรมซึ่งได้จัดขึ้นใน วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550

เนื้อหาภายในจุลสารฉบับนี้ ได้รวบรวมรายการที่จัดในงานวันธาลัสซีเมียโลกประกอบด้วย การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด กิจกรรมถามตอบปัญหา คำขวัญเรื่อง การส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่ได้รับรางวัล นอกจากนี้ได้นำเสนอคอลัมน์จดหมายจากเพื่อนสมาชิก ที่เล่าเรื่องประสบการณ์ธาลัสซีเมียเพื่อเป็นกำลังใจให้กับเพื่อนๆสมาชิกเหมือนเช่นเคย

ความสำเร็จของจุลสารนี้ได้จากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้เขียนบทความ ตอบปัญหาไขข้อข้องใจให้เพื่อนสมาชิกทางกองบรรณาธิการขอขอบคุณ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยและบริษัทโนวารัส (ประเทศไทย) จำกัด ที่สนับสนุนการจัดพิมพ์ท้ายที่สุดนี้ทางคณะบรรณาธิการได้จัดทำใบสมัครสมาชิกจุลสารสำหรับให้สมาชิกส่งมาที่กองบรรณาธิการเพื่อที่จะจัดทำฐานข้อมูลสำหรับติดต่อสื่อสารให้พวกเราได้ทราบต่อไป และหากสมาชิกท่านใดมีข้อติชม หรือต้องการเล่าประสบการณ์เกี่ยวกับโรคหรือการรักษาขอให้ส่งมาที่สำนักงานจุลสารหรือ **E-mail:kittitcr@access.inet.co.th**

พบกัน ใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

บรรณาธิการ

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 18 และ วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 6

วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550 เวลา 08.00 - 15.00 น.
ณ ห้องประชุมอมิตยาทรกิตติคุณ ตึกสยามินทร์ ชั้น 7 โรงพยาบาลศิริราช

08.00 - 09.00 น. ลงทะเบียน

09.00 - 09.30 น. พิธีเปิดงาน โดย

ศ.คลินิก นายแพทย์ปิยะสกล สกลสัตยาทร
(คณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล)

กล่าวเปิดงาน โดย

ศ.เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศารท ฐัจฉินดา
(ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)

กล่าวต้อนรับ โดย

คุณสายพิน พหลโยธิน

(ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)

09.30 - 10.30 น. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

(Stem Cell Transplantation)

โดย พญ.กสิณใบ สรรพกิจ, นพ.สุรเดช หงส์อิง
และ นพ.ปรีดา วาณิชเศรษฐกุล

10.30 - 11.00 น. สัมภาษณ์ผู้ป่วยปลูกถ่ายไขกระดูก

11.00 - 12.00 น. กิจกรรมถามตอบ

โดย ดร. นพ.วิปร วิประกษิต, นพ.กิตติ ต่อจรัส,
นพ.ธัญชัย สุระ, นพ.นพดล ศิริชนารัตนกุล
และ นพ.ชนินทร์ ลิ้มวงศ์

12.00 - 13.00 น. รับประทานอาหารกลางวัน

13.00 - 14.00 น. การรักษาด้วยยาให้เลือดและยาขับธาตุเหล็ก

โดย นพ.นพดล ศิริชนารัตนกุล และ
ดร. นพ.วิปร วิประกษิต

14.00 - 15.00 น. สัมภาษณ์ผู้ป่วย / เดินแฟชั่นโชว์

ห้องกิจกรรม

13.00 - 15.00 น. พบปะสังสรรค์ การแสดง เกมส์ และของรางวัล

15.00 น. พิธีปิดงาน



สารจากประธานมูลนิธิ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เรียน ท่านคณบดีคณะแพทยศาสตร์
ศิริราชพยาบาล ท่านผู้อำนวยการเภสัช
กรรม ท่านผู้อำนวยการสำนักงานอาหารและยา
ท่านผู้มีเกียรติ และสมาชิกชมรมธาลัสซีเมีย
ทุกท่าน

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคโลหิตจางทาง
พันธุกรรมที่พบมากทั่วโลก รวมทั้งประเทศ
ไทย ประมาณร้อยละ 30 ของประชากรไทย

มีพันธุกรรมของโรคนี้แฝงอยู่ในตัวโดยไม่มีอาการ เมื่อบุคคลเหล่านี้
มาแต่งงานกัน จะทำให้มีลูกหลานเป็นโรคนี้ได้ จึงปรากฏว่าขณะนี้
คนไทยทั่วประเทศเป็นโรคนี้มากถึง 600,000 คน ผู้ป่วยเหล่านี้จะมี
อาการซีดเหลืองเจริญเติบโตไม่สมอายุ เจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องรับการ
รักษาพยาบาล รับการให้เลือดอยู่เป็นประจำ มีผลต่อสุขภาพกาย
สุขภาพจิตของตนเองและครอบครัวเป็นอันมาก เป็นปัญหาสำคัญยิ่ง
ทางสาธารณสุข กระทบต่อเศรษฐกิจ สังคม และการพัฒนาประเทศ

คณะแพทยผู้เชี่ยวชาญโรคนี้จากสถาบันต่างๆ จึงได้ร่วมกันก่อตั้ง
มูลนิธิโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียขึ้นในพ.ศ. 2532 และได้รับพระกรุณาธิ
คุณจากพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ
ทรงรับเป็นองค์อุปถัมภ์ วัตถุประสงค์เพื่อช่วยการรักษาพยาบาลผู้ป่วย
เหล่านี้ให้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น ให้ความรุนแรงประชาชน ตรวจหาพาหะ
ของโรคนี้ในบุคคลวัยเจริญพันธุ์ ให้การปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์
ในคู่เสี่ยง ตรวจวินิจฉัยโรคนี้แก่ทารกในครรภ์ก่อนคลอดหาวิธีการที่
เหมาะสมที่จะควบคุมป้องกันให้ชีวิตทารกของโรคนี้ข้อยลงในประเทศไทย

ได้มีการก่อตั้งชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
ขึ้นมาตั้งแต่ พ.ศ. 2533 มีสมาชิก ประกอบด้วยผู้ป่วย, ผู้ปกครอง,
บุคลากรทางการแพทย์จากทั่วประเทศชมรมนี้จะเป็นศูนย์กลางของ
บรรดาสมาชิก และชมรมได้จัดการประชุมพบปะสังสรรค์กันทุกปี
การจัดการประชุมมีการบรรยาย การเสวนาปัญหาธาลัสซีเมีย และ
สัมมนาการต่างๆ โดยจัดหมุนเวียนไปตามสถาบันต่างๆ ในกรุงเทพฯ
คือ ศิริราช จุฬาลงกรณ์ รามธิบดี และวิทยาลัยพระมงกุฎเกล้า ในปีที่
นับเป็นโอกาสที่เราได้จัดงานชมรมฯ ที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราช
พยาบาล ดิฉันขอขอบคุณคณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
ที่เอื้ออื้อให้ความสนับสนุนการจัดงานครั้งนี้

ขอขอบคุณมากคะ

ศิริราช จุฬาลงกรณ์

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศรา ชูจินดา
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารจากประธานชมรม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เรียน ท่านคณบดีคณะแพทยศาสตร์ศิริราช
พยาบาล, ท่านผู้อำนวยการเภสัชกรรม, ท่านผู้
แทนสำนักงานอาหารและยา ประธานมูลนิธิฯ
ผู้มีเกียรติและสมาชิกชมรมธาลัสซีเมียทุก
ท่าน

ดิฉันมีความยินดีเป็นอย่างยิ่งที่ได้มีการ
จัดงานพบปะสังสรรค์ของชมรมฯ ในวันนี้ที่
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ซึ่งการจัด

งานในครั้งนี้เป็นการจัดงานชมรมครั้งที่ 18 แล้ว และเป็นงานวันธาลัสซีเมีย
ครั้งที่ 6 เป็นความตั้งใจของมูลนิธิฯ และชมรมฯ ที่จะจัดงานเช่นนี้ทุกปี

วัตถุประสงค์ที่สำคัญ คือ พวกเราจะได้มีโอกาสมาพบปะสังสรรค์
กัน มารูจักกันให้กว้างขวางยิ่งขึ้น จะได้ปรึกษาหารือกันให้กำลังใจซึ่งกัน
และกัน และช่วยเหลือกันเท่าที่จะทำได้ ในการประชุมครั้งนี้ คาดว่าผู้เข้า
ร่วมประชุมคงจะได้รับความรู้ใหม่ๆ จากวิทยากรเกี่ยวกับการดูแลรักษา
โรคธาลัสซีเมีย โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และการรักษา
โดยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็ก ซึ่งด้วยการรักษาเหล่านี้จะทำให้ผู้ป่วย
ของเราหายจากโรคหรือทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี เป็นวัยรุ่น เป็นนักศึกษาใน
มหาวิทยาลัย และจะเป็นผู้ที่มีคุณภาพและเป็นกำลังของประเทศชาติต่อไป
ซึ่งเป็นความภูมิใจของพวกเราทุกๆ คน ในวันนี้จะมีการสัมภาษณ์ผู้ที่มี
ประสบการณ์จากการรักษาโดยวิธีทั้งสองนี้ด้วย และนอกจากนี้รายังจะมี
การให้คำแนะนำ คำปรึกษาในหัวข้อต่างๆ ที่น่าสนใจที่ห้องประชุม 7008
ซึ่งจะมีทีมแพทย์และพยาบาลประจำอยู่ หากท่านมีคำถามหรือข้อสงสัย
ประการใด ทีมแพทย์และพยาบาลจะตอบข้อสงสัยหากมีเวลาเพียงพอ
หรืออาจจะรวบรวมคำถามและตอบข้อสงสัยของท่านในจุลสารชมรมฯ
ฉบับต่อไป ดิฉันขอเชิญชวนให้ท่านสมาชิกเขียนเล่าประสบการณ์ของท่าน
หรือบุตรหลานของท่านลงในจุลสารด้วย

นอกจากนี้ยังมีกิจกรรมสัมมนาการในห้องประชุม 7007 ซึ่งทาง
องค์การเภสัชกรรม และทีมงานจากบริษัทบีแอล อิมเมจ จำกัด ได้ร่วมจัด
กิจกรรมให้เด็กได้สนุกสนาน และมีการแสดงดนตรีของนักศึกษาแพทย์
จากชมรมดนตรี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

ดิฉันในนามของประธานชมรมฯ ขอขอบพระคุณท่านคณบดีคณะ
แพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลที่ให้เกียรติมาเป็นประธานเปิดงานในวันนี้
รวมทั้งวิทยากรทุกท่าน ทีมงานจากองค์การเภสัชกรรมที่ได้กรุณานำ
กิจกรรมมาให้เด็กได้ร่วมเล่นเกมส์ และสมาชิกทุกคนที่มาร่วมงานในวันนี้
และหวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความร่วมมืออีกในครั้งต่อไปด้วย

ขอขอบคุณคะ

นางสายพิน พหลโยธิน

นางสายพิน พหลโยธิน

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



คำกล่าวเปิดการประชุม

ของคณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ครั้งที่ 18 และวันธาลัสซีเมีย
ครั้งที่ 6 ณ ห้องประชุมอภิตยาพรกิตติคุณ ตึกสยามินทร์ ชั้น 7
โรงพยาบาลศิริราช วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550

กราบเรียน ท่าน ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศารท์ จูจินดา
ปรมาจารย์ของศิริราช ในฐานะที่ท่านเป็นประธานมูลนิธิโรคโลหิตจาง
ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ท่านประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซี
เมียแห่งประเทศไทย ท่านผู้อำนวยการเภสัชกรรม ท่านผู้แทน
สำนักงานอาหารและยา ท่านผู้มีเกียรติ และสมาชิกชมรมธาลัสซีเมีย
ทุกท่าน

ผมรู้สึกยินดีและเป็นเกียรติอย่างยิ่ง ที่ได้รับเกียรติให้ท่านทั้งหลาย
มาใช้สถานที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล รู้สึกภาคภูมิใจที่ได้เห็น
บุคลากรในส่วนที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผู้ป่วยและครอบครัวของผู้ป่วยเอง
มารวมงานกันมาก มาพบปะสังสรรค์ของชมรมโรคโลหิตจางธาลัส
ซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 18 และงานวันธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 6 ซึ่งน่า
จะเป็นตัวอย่างที่ดีมากสำหรับโรคอื่นๆ ด้วย

เท่าที่ได้ฟังจากท่าน อาจารย์คุณหญิงสุดศารท์ ประมาณ 55 ปี
ที่แล้ว หลังจากที่ท่านกลับจากการศึกษาต่อต่างประเทศ ท่านเป็นผู้
ค้นพบเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียรายแรกในประเทศไทย นับจนกระ
ทั่งปัจจุบันนี้มีคนที่เป็นโรคนี้อยู่ถึง 1% ของประชากรของประเทศ และ
ผู้ที่เป็นพาหะ (carrier) ประมาณ 16-17 ล้านคนเพราะฉะนั้นโรค
นี้ไม่ใช่โรคที่เราควรจะนิ่งดูตาย ต้องกราบขอบพระคุณ อาจารย์
คุณหญิงสุดศารท์ ที่ท่านไม่เคยหยุดและยังคงดำเนินการด้วยความ
มั่นคง แน่วแน่ โดยพยายามที่จะทำให้โรคธาลัสซีเมียนี้ได้รับการ
รักษาอย่างดีที่สุดและดูแลแบบครบวงจรซึ่งผมคิดว่าไม่เพียงแต่คณะ
แพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลเท่านั้น ทุกๆ คณะแพทยศาสตร์
รพ.จุฬาลงกรณ์ รพ.รามธิบดี วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
รวมทั้งผู้ที่เกี่ยวข้องทั้งประเทศได้ร่วมแรงร่วมใจที่จะรณรงค์เพื่อการนี้
จนกระทั่งมีมูลนิธิ ขึ้นซึ่งเป็นที่น่าชื่นชมมาก และผมคิดว่าหากได้
รับความร่วมมือกันเช่นนี้การดูแลให้ครบวงจร ตั้งแต่การป้องกันไม่ให้
เด็กที่เกิดมาเป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการเริ่มต้นที่ดีที่สุด หรือหาก
เมื่อเกิดมาแล้วเป็นโรคธาลัสซีเมียก็มีการบวนการให้การดูแลตั้งแต่เกิด
และไปเรื่อยๆจนกระทั่งการให้การรักษา ตั้งแต่การรักษาที่อาจจะดี
ที่สุด ซึ่งก็อาจเหมาะสำหรับบางกรณี เช่น การปลูกถ่ายไขกระดูกให้
หายขาดจากโรคได้ จนกระทั่งการรักษาแบบให้เลือดและให้ยาขับ
ธาตุเหล็กซึ่งขณะนี้ทางองค์การเภสัชกรรมกำลังดำเนินการผลิต
ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทานถ้าทำได้ก็จะช่วยผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
มีความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น มีคุณภาพชีวิตที่ดีใกล้เคียงคนปกติทั้งหลาย
ทั้งปวงนี่ก็เป็นสิ่งที่เป็นความชื่นชมอย่างยิ่งและทั้งกลุ่มนั้นประกอบ



ด้วยหลายๆ แหล่งวิชาชีพรวมทั้งตัวผู้ป่วยและครอบครัวได้มาร่วม
กันเช่นนี้

ทางศิริราชเองก็มีตึกอำนวยการ ซึ่งพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวฯ
ทรงพระราชทานให้ตั้งแต่ 30-40 ปีที่แล้ว โดยใช้เงินจากการขายหุ้น
ส่วนพระองค์ ณ บัดนี้ตึกอำนวยการจะได้รับการปรับปรุงให้เป็น
ศูนย์ธาลัสซีเมีย เพราะทางองค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้ศิริราช
เป็น WHO Collaborating Center เพื่อให้เกิดความคล่องตัว
ความมุ่งหมาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งท่าน อาจารย์คุณหญิงสุดศารท์
และทุกๆ ท่านที่อยู่ ณ ที่นี้คาดหวังปีหน้าการปรับปรุงตึกอำนวยการ
น่าจะเสร็จ นี่คือการที่เราร่วมมือและประสานงานซึ่งกันและกัน
ซึ่งตัวอย่างที่ดีเช่นอย่างนี้นั้นน่าจะกระจายออกไปสู่โรคอื่นๆ ด้วย
ในขณะหนึ่งการแพทย์กำลังใช้คำว่า **"Humanize Medicine"** มีความ
หมายว่าการแพทย์ที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์ ซึ่งเป็นการมองโดย
รอบๆ การให้ความเมตตา ความเอื้ออาทรซึ่งกันและกันโดยแท้จริง
จะเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดขึ้นในวงการแพทย์และสาธารณสุขไทยและต่อ
โรคต่างๆ ในประเทศไทยที่มีมากขึ้นซึ่งผมคิดว่าเราคงจะฟันฝ่าไป
ถึงยังเป้าหมายคือ ความมีสุขภาพที่ดีของประชาชนทั้งหมด

กราบขอบพระคุณทุกๆ ท่าน ทุกๆ องค์การที่มาร่วมกันในวันนี้
ในนามของคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ผมรู้สึกยินดีเป็นอย่าง
ยิ่งที่ได้มีโอกาสเป็นส่วนหนึ่งของการจัดงานในวันนี้ และผมขอต้อนรับ
ทุกท่านด้วยความยินดีเป็นอย่างยิ่ง

ขอขอบคุณครับ



จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง

ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารบัญ

บรรณานุกรมการแถลง	1
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส	
งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 18 และ วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 6	1
สารจากประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	2
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจิณดา	
สารจากประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	2
คุณ สายพิน พหลโยธิน	
คำกล่าวเปิดการประชุม	3
คณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล	
โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย	5
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส	
การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย	8
ผศ.พญ. กल्पไสย สรรพกิจ รศ.นพ. สุรเดช หงส์อิง รศ.นพ. ปรีดา วณิชยเศรษฐกุล	
ปัญหา....? ภาวะดุกพรุนในโรคธาลัสซีเมีย	11
พญ.เรวดี เดชเทวพร รศ.นพ.ธัญชัย สุระ	
การเปลี่ยนยีนในธาลัสซีเมีย	13
Dr Michael Antoniou, ผู้สรุป รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส จาก TIF MAGAZIN, May 2007.IssueNo.5:51-3.	
สารจากเพื่อนสมาชิก	14
นางสาวธาลัสซีเมีย, สานความฝัน.....สู่ความจริง, ทุกลมหายใจคือ...พลาสมาที่แข็งแรงของหนู	
คำถามคำตอบ	18
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรวรรณ ตันไพจิตร	
ผลประกวดคำขวัญ	22
สมัครสมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	23
จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย	24



โรคเลือดจาง.....

“ ธาลัสซีเมีย ”

ในแต่ละปีจะมี "เด็กไทยที่เกิดใหม่" กว่า 1 หมื่นคนที่ต้องเป็นโรคธาลัสซีเมีย และมีคนไทยที่ต้องอยู่กับโรคนี้นี้กว่า 5 แสนคนจากข้อมูลทางมูลนิธิธาลัสซีเมีย แห่งชาติล่าสุดเปิดเผยว่า โรค Beta Thalassemia ชนิด Hemoglobin E มีจำนวนเด็กคลอดที่เป็นโรคต่อปี 3,250 คน และเป็นผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่มากถึง 97,500 คน และชนิด Hemoglobin H จำนวนเด็กคลอดต่อปี 7,000 คน ส่วนตัวเลขผู้ป่วย Thalassemia major จำนวน 6,250 คน

คนไทยที่อยู่ในชนบท โดยเฉพาะในภาคเหนือและภาคตะวันออกเฉียงเหนือเป็นกลุ่มที่ต้องเผชิญกับโรคมากที่สุดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่ถ่ายทอดโดยยีนด้อยและพบมากในประเทศไทยโดยประมาณ 30-40% ของประชากรไทยมีพันธุกรรมของโรคนี้แฝงอยู่โดยไม่มีอาการแต่จะเป็นพาหะถ่ายทอดทางพันธุกรรมธาลัสซีเมียต่อไป ให้ลูกหลาน เนื่องจากพาหะมีสุขภาพปกติจึงไม่ทราบว่าเป็นพาหะ หากบุคคลเหล่านี้มาแต่งงานกันและเผื่อยมีพันธุกรรมธาลัสซีเมียที่สืบทอดลงกัน ก็อาจมีบุตรเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียได้ ทำให้ประเทศไทยมีผู้ป่วยเป็นโรคประมาณ 6 แสนคน และเป็นพาหะประมาณ 24 ล้านคน

การรักษาโรคส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบ ประคับประคองให้เลือดเมื่อซีดลงมาก ในผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจนหายซีดรวมกับการให้ยาขับเหล็กจะทำให้คุณภาพชีวิตดีขึ้นมาก ผู้ป่วยมีอายุยืนยาวขึ้น ปัจจุบันในประเทศไทยสามารถรักษาผู้ป่วยให้หายขาดได้แล้ว โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดที่ได้จากไขกระดูกหรือเลือดสายสะดือของพี่น้องพ่อแม่เดียวกัน หรือจากผู้บริจาคที่มี Human Leucocytes Antigen (HLA) ตรงกัน

รศ.นพ.กิตติ ต่อจรัส หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ให้สัมภาษณ์สื่อมวลชนในโอกาสแถลงข่าว “การจัดงานวันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 6 ” ร.พ.ศิริราช เมื่อวันที่ 16 มีนาคม ที่ผ่านมา

โรคธาลัสซีเมีย คืออะไร ?

รศ.นพ.กิตติ : โรคโลหิตจางที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากพ่อแม่ไปสู่ลูก ทำให้การสร้างฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงผิดปกติ ผู้ที่เป็นโรคนี้ได้รับยีนที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดงผิดปกติมาจากทั้งพ่อและแม่

โรคธาลัสซีเมียแบ่งออกเป็นกี่ชนิด อาการของโรคเป็นอย่างไร ?

รศ.นพ.กิตติ : ผู้เป็นโรคต้องได้รับยีนที่ผิดปกติ ทั้งจากบิดาและมารดาและต้องเป็นพวกเดียวกันแบ่งเป็น 2 พวก คือ

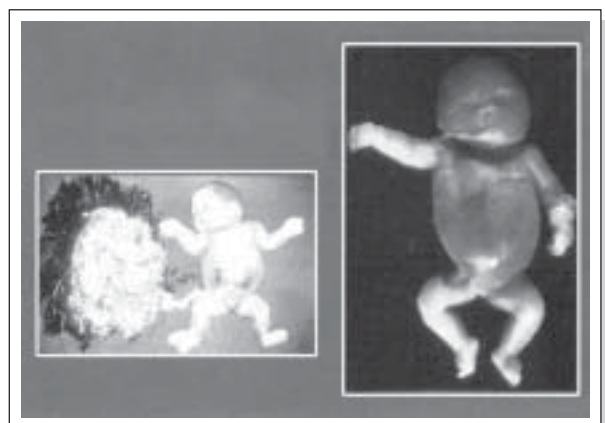
1. แอลฟา-ธาลัสซีเมีย ได้แก่

- Hemoglobin Bart's hydrops fetalis โรคทารกบวม น้ำนี้เป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด ทารก จะตายทั้งหมด อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ตายขณะคลอด หรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกบวมและซีด รกมีขนาดใหญ่มาก มารดาตั้งครรภ์ลูกที่เป็นโรคนี้จะมีภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญ คือ ครรภ์เป็นพิษ มีความดันโลหิตสูง บวม มีการตกเลือดก่อนและ/หรือหลังคลอดด้วย

- Hemoglobin H รุนแรงน้อย
- Hemoglobin H Constant Spring รุนแรงน้อย

2. เบต้า-ธาลัสซีเมีย ได้แก่

- Thalassemia major (homozygous beta thalassemia) รุนแรงปานกลางจนถึงมาก
- Beta Thalassemia / Hemoglobin E มีความรุนแรงปานกลาง



ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดที่มีความรุนแรงมากที่สุด ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตลัส



ภาวะธาลัสซีเมียรุนแรง ชนิดเบต้าเมเจอร์

อาการผู้ป่วยที่เป็นโรคและเป็นพาหะธาลัสซีเมีย ?

รศ.นพ.กิตติ :

ผู้เป็นโรค คือ ผู้ที่รับยีนของโรคธาลัสซีเมียพวกเดียวกันมาจากทั้งพ่อและแม่ ซึ่งจะถ่ายทอดความผิดปกติข้างใดข้างหนึ่งต่อไปให้ลูกได้ ผู้เป็นโรคจะแสดงอาการซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย ตาเหลือง ตับ ม้าม โต มีการเปลี่ยนแปลงของใบหน้ามีการเจริญเติบโตช้าต้องรับเลือดเป็นประจำ และเสียชีวิตก่อนวัยอันควร

ผู้เป็นพาหะ คือ ผู้ที่มียีนของโรคธาลัสซีเมียเพียงข้างเดียวเรียกว่า “มียีนธาลัสซีเมียแฝง” ซึ่งสามารถถ่ายทอดยีนผิดปกติไปให้ลูกได้ ผู้เป็นพาหะจะมีสุขภาพดีเหมือนคนปกติ ต้องตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษจึงจะบอกได้

ใครบ้างที่มีโอกาสเป็นพาหะ ?

รศ.นพ.กิตติ : ประชาชนทั่วไปมีโอกาสจะเป็นพาหะหรือมียีนของธาลัสซีเมียชนิดใดชนิดหนึ่งร้อยละ 30-40

- คุณสามี-ภรรยาที่มีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียแสดงว่าทั้งคู่เป็นพาหะ
- พี่น้องหรือญาติผู้เป็นโรคหรือพาหะของโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสที่จะมียีนธาลัสซีเมียมากกว่าคนทั่วไป
- เมื่อผู้เป็นโรคมีบุตร อย่างน้อยลูกทุกคนเป็นพาหะ

การรักษาทำได้อย่างไร ?

รศ.นพ.กิตติ :

1. การดูแลรักษาสุขภาพทั่วไป

- การปฏิบัติ ออกกำลังกายเท่าที่จะทำได้ ไม่สูบบุหรี่ไม่ควรดื่มเหล้า
- อาหาร ควรรับประทานอาหารที่มีคุณภาพให้ครบ 5 หมู่ มีโปรตีนสูง ผักสดต่าง ๆ ซึ่งเป็นอาหารที่มีวิตามินที่เรียกว่า "Folate" อยู่มาก จะถูกนำไปสร้างเม็ดเลือดแดงได้

2. การให้เลือด มี 2 แบบ คือ

- การให้เลือดแบบประคับประคอง (low transfusion)
- การให้เลือดจนหายซีด (high transfusion) ให้ฮีโมโกลบินสูงใกล้เคียงคนปกติ อาจต้องให้เลือดสม่ำเสมอทุก 3-4 สัปดาห์

3. การให้ยาขับเหล็ก

วิธีที่นิยม คือ ฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้ยาซ้ำ ๆ กินเวลานานครั้งละ 8-10 ชั่วโมง โดยใช้เครื่องฉีดยาหรือปั๊ม (infusion pump) ขนาด 40-60 มิลลิกรัมต่อน้ำหนักตัว 1 กิโลกรัม สัปดาห์ละ 5-6 วัน จึงจะขับเหล็กออกได้เต็มที่

4. การตัดม้าม

ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียเม็ดเลือดแดงผิดปกติจะมีอายุสั้น ม้ามต้องทำหน้าที่มากจึงโตขึ้น ๆ และเพิ่มการทำลายเม็ดเลือดมากขึ้น ทำให้ห้องป่องอึดอัด ทำให้ต้องให้เลือดถี่มากขึ้น หลังการตัดม้ามแล้วจะทำให้หายอึดอัดและอัตราการให้เลือดจะลดลงมาก

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีอายุยืนยาวแค่ไหน ?

รศ.นพ.กิตติ : อายุเฉลี่ยแบ่งตามชนิดของโรค โดย Thalassemia major มีอายุเฉลี่ย 10-20 ปี, Beta Thalassemia / Hemoglobin E มีอายุเฉลี่ย 30 ปี และ Hemoglobin H มีอายุเฉลี่ย 60 ปี

ภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย มีอะไรบ้างที่เด่นชัด ?

รศ.นพ.กิตติ :

- มีไข้แล้วซีดลง
- หัวใจล้มเหลว
- ธาตุเหล็กเกิน



ทำไมผู้ป่วยธาลัสซีเมียจึงมีเหล็กเกิน ?

รศ.นพ.กิตติ : โรคธาลัสซีเมียมีเม็ดเลือดแดงอายุจะสั้นกว่าปกติ หรือมีการทำลายเม็ดเลือดแดงไวกว่าปกติ เนื่องจากความไม่สมดุลของสายโกลบินในเม็ดเลือดแดง ผลของการทำลายเม็ดเลือดแดงจะทำให้ธาตุเหล็กที่อยู่ในเม็ดเลือดเกินในร่างกาย ปัญหาเหล็กเกินที่เป็นสาเหตุหลักคือจากการให้เลือดเพราะในเลือด 1 ถุง (unit) จะมีเหล็ก 200 มิลลิกรัม ดังนั้นผู้ป่วยที่ซีดมากและได้รับเลือดทุกเดือนจะมีภาวะเหล็กเกิน

ผลเสียจากการมีเหล็กเกิน ?

รศ.นพ.กิตติ : เหล็กจะไปสะสมที่อวัยวะต่างๆในร่างกายที่สำคัญได้แก่ ตับ หัวใจ ตับอ่อน ฯลฯ ทำให้การทำงานของอวัยวะนั้นผิดปกติได้แก่ ตับแข็ง หัวใจเต้นผิดปกติ เบาหวาน ตามลำดับเป็นต้น



วิธีการรักษาภาวะเหล็กเกินในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ?

รศ.นพ.กิตติ : การให้ยาขับธาตุเหล็กซึ่งวิธีให้โดยการฉีดยา เด็สเฟอร์รอล (desferal, desferrioxamine) เข้าใต้ผิวหนังผ่านทางปั๊ม (infusion pump) ทุก 8 ชั่วโมง ปัจจุบันมียาขับเหล็กชนิดรับประทานเข้ามาจำหน่ายในประเทศไทยได้แก่ L1 (deferiprone) และ deferoxix (exjade) สามารถใช้ทดแทนยาฉีดได้

ปัจจุบันโรคธาลัสซีเมียสามารถรักษาหายขาดได้ มีวิธีการอย่างไร ?

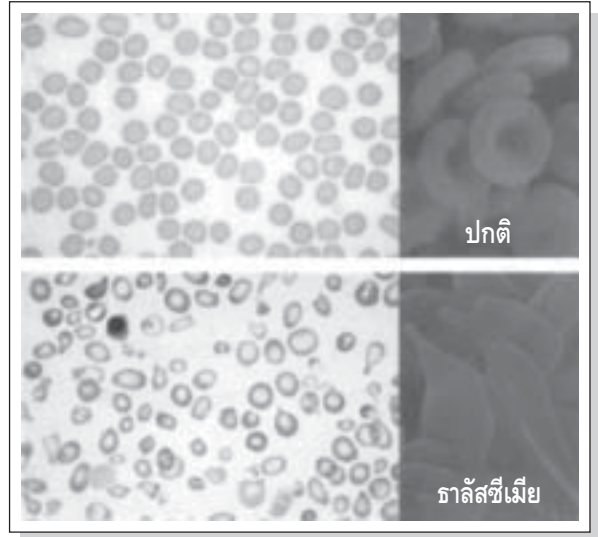
รศ.นพ.กิตติ : การรักษาที่หายขาด คือ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด โดยเซลล์ต้นกำเนิดจะมีอยู่ 3 แหล่งคือ **ไขกระดูก, เลือด, เลือดจากสายสะดือ** โอกาสที่หายขาดจากโรค 70-80% โดยแพทย์จะต้องเลือกทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดในรายที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่รุนแรง และยังไม่มีการแพร่กระจายของโรคธาลัสซีเมียที่ชัดเจน ผู้ที่ให้เซลล์ต้นกำเนิดควรเป็นพี่น้องหรือญาติที่ไม่เป็นโรค และมี HLA เหมือนกับผู้ป่วย กรณีการใช้เซลล์ต้นกำเนิดจากสายสะดือทำได้โดยใช้เลือดสายสะดือของน้องที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดว่าไม่เป็นโรค และมี HLA เข้าได้กับผู้ป่วย โดยมีแนวทางการรักษา คือ ปลูกถ่ายเซลล์ไขกระดูก และการให้เลือด

1. พิจารณานชนิดของโรคที่มีความรุนแรงมาก เช่น homozygous beta-thalassemia, beta-thalassemia / hemoglobin E จำเป็นต้องทำการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก
2. พิจารณานชนิดของโรคที่มีความรุนแรงน้อย เช่น Alpha thalassemia, Hemoglobin H รักษาด้วยวิธีการให้เลือด

วิธีการป้องกันการเกิดโรคธาลัสซีเมียทำได้อย่างไร ?

รศ.นพ.กิตติ : สามารถป้องกันได้โดยการตรวจจสอบว่าเป็นพาหะหรือไม่ ซึ่งวิธีการตรวจจสอบพาหะ มีดังนี้

- ตรวจสุขภาพประจำปีถ้าจำเป็นอาจต้องตรวจเลือด CBC, Hb type
- ตรวจดูประวัติคนในครอบครัวว่ามีใครเป็นผู้ป่วยหรือพาหะโรคนี้บ้างหรือไม่



ภาพแสดงเม็ดเลือดแดงของคนปกติ และธาลัสซีเมีย

- วิธีที่แน่นอนที่สุด คือ การตรวจเลือด (CBC, Hb type)

รศ.นพ.กิตติ ได้กล่าวในช่วงท้ายของการให้สัมภาษณ์ว่าโดยทั่วไปการรักษาโรคในผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมียด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูกนั้นถ้าหากมีความเข้ากันได้ของผู้ให้โอกาสในการหายขาดนั้นประมาณ 80% แต่การที่จะรักษาได้หายขาดนั้นมีข้อจำกัด คือ

1. มีเพียง 1/4 เท่านั้นที่พี่น้องมีโอกาสการเข้ากันได้
2. ค่าใช้จ่ายสูงเฉลี่ย 300,000-1,000,000 บาท
3. ถ้าเริ่มรักษาตั้งแต่อายุน้อยโอกาสหายขาดจะมีสูง

นอกจากนี้ ยังมีวิธีการประเมินผลการรักษา สำหรับแพทย์ที่ทำการรักษาจะต้องมีการตรวจ

1. ร่างกาย เช่น น้ำหนัก ส่วนสูง ตามเกณฑ์มาตรฐานหรือไม่
2. ตรวจร่างกายดูว่ามีโตขึ้นหรือไม่ ซึ่งการรักษาที่ได้ผลนั้นขนาดของม้ามจะลดลง
3. วัดค่า hematocrite อยู่ในระดับที่คงที่หรือไม่



การปลูกถ่าย เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

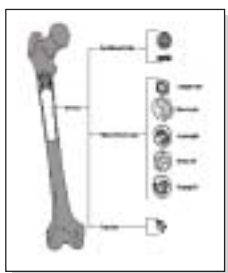


ผศ.พญ. กลีบไสย สรรพกิจ รศ.นพ. สุรเดช หงส์อิง รศ.นพ. ปรีดา วณิชยเศรษฐกุล

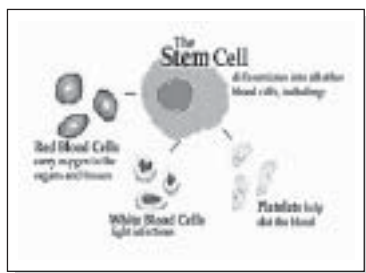
การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (stem cell transplantation) ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เป็นการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดที่รุนแรงทำให้หายขาดจากการเป็นโรค เมื่อก่อนนี้ใช้คำว่าปลูกถ่ายไขกระดูก (bone marrow transplantation) เนื่องจากปัจจุบันเทคโนโลยีและความก้าวหน้าทางการแพทย์ สามารถใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด จากแหล่งอื่นในการรักษาโดยวิธีนี้ ได้แก่ **จากเลือดสายสะดือ และจากกระแสเลือด** เป็นต้น

ไขกระดูก (bone marrow) คือ ส่วนของเซลล์ต่างๆ ที่อยู่ในกลางกระดูก ลักษณะโครงสร้างของไขกระดูกจะเป็นส่วนที่มีรูพรุนๆ ประกอบด้วยเซลล์ต้นกำเนิดของเม็ดเลือดชนิดต่างๆ (stem cell) คือ เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดขาว เม็ดเลือดแดง และเกล็ดเลือด

หลักการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด คือ ผู้ป่วยและผู้ให้เซลล์ต้น



ไขกระดูก



เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

กำเนิดเม็ดเลือดจะต้องมีลักษณะทางพันธุกรรมหรือ เอชแอลเอ (human lymphocyte antigen หรือ HLA) ตรงกัน โดยต้องเตรียมผู้ป่วยให้พร้อมที่จะรับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใหม่ด้วยการทำให้ไขกระดูกของผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีที่ว่างก่อน โดยใช้ยาเคมีบำบัดขนาดสูง (chemotherapy) หลังจากนั้นก็นำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (stem cell) ของผู้ให้มาให้แก่ผู้ป่วยทางเส้นเลือดดำใหญ่ เพื่อเซลล์ต้นกำเนิดดังกล่าวจะไปเจริญในผู้ป่วย ช่วงเวลาตั้งแต่เริ่มต้นจนถึงการนำเซลล์ต้นกำเนิดใส่เข้าไปในร่างกายเป็นเวลา 3-4 สัปดาห์ ช่วงนี้ผู้ป่วยจะมีภูมิคุ้มกันต่ำ ติดเชื้อได้ง่ายเนื่องจากต้องรอเซลล์ที่ใส่เข้าไปเจริญเติบโตแทนที่ จึงจำเป็นต้องอยู่ในห้องแยกโรค นอก

จากนี้ผู้ป่วยจะต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกันเพื่อป้องกันไม่ให้เกิดปฏิกิริยาระหว่างเซลล์ของผู้ให้ต่อผู้รับ (ผู้ป่วย) ทำให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใหม่สามารถปรับเข้ากับร่างกายผู้ป่วยได้

ข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

1. เป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง เช่นมีอาการซีดตั้งแต่อายุ 1-2 ปี ต้องให้เลือดทุกเดือน
2. เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดไฮโมซัยกัลเบต้าธาลัสซีเมีย หรือ เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี

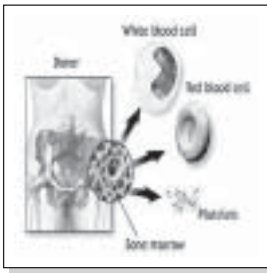
แหล่งของเซลล์ต้นกำเนิด

1. **ไขกระดูก** ผู้ให้ไขกระดูกที่ดีที่สุดคือพี่หรือน้องท้องเดียวกันกับผู้ป่วยที่มีลักษณะทางพันธุกรรม หรือ เอชแอลเอ (HLA) เหมือนกัน (HLA - matched sibling) ซึ่งโอกาสที่จะเข้ากันได้ 1 ใน 4 กรณีที่ไม่ใช่ญาติพี่น้องโอกาสที่จะมีเอชแอลเอ เหมือนกัน (matched unrelated donor) มีโอกาสเข้ากันได้ 1 ใน 10,000
2. **กระแสเลือด (peripheral blood)** เนื่องจากในกระแสเลือดจะมีเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอยู่แต่เป็นปริมาณน้อยมาก ดังนั้นจึงต้องฉีดยากระตุ้นการสร้างเม็ดเลือดหรือ G-CSF ให้ผู้ป่วยบริจาคเป็นเวลา 5 วันก่อนแล้วจึงให้ผู้ป่วยบริจาคมาบริจาคเซลล์จากกระแสเลือดผ่านเครื่อง พลาสมาฟิรซิส (plasmapheresis machine) เครื่องนี้จะดึงเซลล์ต้นกำเนิดมาสำหรับการปลูกถ่าย
3. **เลือดจากสายสะดือ (cord blood)** เลือดสายสะดือเป็นแหล่งที่มีเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด กระบวนการเก็บและการรักษาโดยวิธีนี้จะมีการกล่าวต่อไป

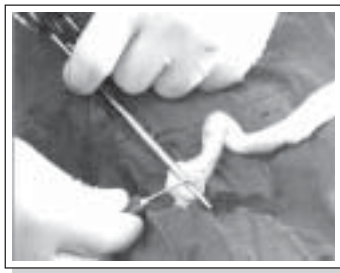
การเตรียมผู้ป่วยสำหรับปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

ผู้ที่มีแผนการรักษาโดยวิธีนี้ต้องเตรียมตัวดังนี้

1. ต้องได้รับเลือดให้มีความเข้มข้นสูง (high transfusion) รักษาระดับฮีมาโตคริต (Hct) ประมาณ 30% และให้เลือดสม่ำเสมอ
2. ห้ามต้องไม่โตมากถ้าโตมากอาจพิจารณาตัดม้าม



ไขกระดูก



เลือดจากสายสะดือ

3. ได้รับยาขับธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ
4. การให้เลือดควรเป็นเลือดที่ผ่านการกรองเม็ดเลือดขาวชนิด leukocyte poor packed red cell (LPRC) หรือ Leukocyte depleted packed red cell (LDPRC) หรือ การใช้ชุดกรองเม็ดเลือดขาว (leukocyte filter set)
5. ต้องมีร่างกายแข็งแรง สุขภาพดี
6. ต้องตรวจเช็คสุขภาพฟัน และไม่มีฟันผุ

ภาวะแทรกซ้อนหรือผลที่ตามมาหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด จะมีโอกาสพบได้ดังนี้

1. การติดเชื้อที่รุนแรงและเสียชีวิตได้
2. มีภาวะช็อคและเกล็ดเลือดต่ำ
3. มีแผลในปาก
4. หน้าที่การทำงานของตับและไตผิดปกติหรือลดลง
5. มีปฏิกิริยาต่อผู้ป่วย (graft versus host disease หรือ GVHD) ซึ่งหลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดผู้ป่วยจะต้องได้รับยากดภูมิคุ้มกันทานในระยะเวลาหนึ่ง
6. ร่างกายไม่รับเซลล์ที่ปลูกถ่ายเข้าไป (reject) และกลับเป็นโรคธาลัสซีเมียเหมือนเดิม
7. ปริมาณธาตุเหล็กในร่างกายหรือเฟอร์ไรตินสูง (ชั่วคราว)

ความสำเร็จของการรักษาขึ้นอยู่กับ

1. สภาพร่างกายของผู้ป่วย
2. ระดับธาตุเหล็กในร่างกาย
3. การได้รับเลือดสม่ำเสมอ
4. ตับและม้ามไม่โต
5. ชนิดของแหล่งเซลล์ต้นกำเนิด

จากการทำการรักษาในโรงพยาบาล 4 แห่ง ประมาณ 200 ราย พบว่าถ้าเป็นการรักษาโดยผู้ให้เป็นพี่น้องเดียวกันจะหายขาด 80-85% แต่ถ้าผู้ให้ที่ไม่ใช่ญาติ (matched unrelated donor, MUD) โอกาสประสบความสำเร็จ 70-75%

ปัจจัยของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ที่สำคัญมีดังนี้

1. ผู้ป่วย ผู้ปกครองและแพทย์ จะต้องอยากทำการรักษาด้วยวิธีนี้เป็นปัจจัยที่สำคัญที่สุด
2. แพทย์จะต้องแจ้งว่าเมื่อรักษาแล้วจะมีเหตุการณ์อะไรเกิดขึ้นบ้างในอนาคตแพทย์ต้องบอกผลดีและผลเสียของการรักษาว่าเป็นอย่างไร
3. แหล่งที่มาของเซลล์ต้นกำเนิดจะได้อมาจากไหน ตามที่วิทยาการได้กล่าวแล้วคือจากไขกระดูก กระแสเลือด และเลือดจากรก

ผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิด (donor) มีได้ 2 ประเภทคือ

1. พี่น้องทองเดียวกันที่มี เอชแอลเอ ของผู้ให้และผู้ป่วย ตรงกัน 6 ใน 6 ตัว จะได้ผลการรักษาดี
2. บุคคลอื่นที่มีไขพี่น้อง
 - จะต้องตรวจ เอชแอลเอ ผู้ป่วยให้ตรงกับผู้ให้ 6 ใน 6
 - หลังจากนั้นตรวจ เอชแอลเอ ผู้ป่วยอย่างละเอียด (sub-type) ต่อไปอีก

ขั้นตอนการหาผู้บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้อง

ส่งข้อมูล เอชแอลเอ ของผู้ป่วยไปที่ศูนย์ลงทะเบียนเซลล์ต้นกำเนิดแห่งชาติ (National Stem Cell Donor Registry) ของสภากาชาดไทย เพื่อตรวจสอบว่า เอชแอลเอ ผู้ป่วยตรงกับผู้บริจาคหรือไม่โดยตรวจสอบจากฐานข้อมูลในคอมพิวเตอร์ของสภากาชาด ถ้าตรงกันก็สามารถดำเนินการรักษาได้ต่อไปการเก็บเซลล์ต้นกำเนิดที่กาชาดมีแหล่งเก็บได้ 2 แหล่งคือ

1. ได้จากผู้บริจาคโลหิต โดยสภากาชาดไทยได้ลงทะเบียนผู้ที่ประสงค์บริจาคเซลล์ต้นกำเนิด (National stem cell donor registration) โดยต้องมีคุณสมบัติดังนี้

1. เป็นผู้เคยบริจาคโลหิต 2 ครั้ง ขึ้นไป
2. อายุ 17-40 ปี
3. น้ำหนัก 40 กิโลกรัมขึ้นไป
4. สุขภาพแข็งแรง ไม่มีโรคประจำตัว
5. ไม่มีพฤติกรรมเสี่ยงต่อโรคติดเชื้อ เช่น เอชไอวีทาง

สภากาชาดจะดำเนินการตรวจเลือด และเก็บข้อมูลลงในคอมพิวเตอร์เพื่อว่าโรงพยาบาลไหนต้องการจะทำการรักษา โดยแพทย์ผู้ดูแลจะส่งโทรสารมาให้กาชาดตรวจสอบว่า มีผลตรงกันหรือไม่

2. จากเลือดสายสะดือ การเก็บจะต้องได้รับอนุญาตจากมารดา ก่อนและนำส่วนหนึ่งของเลือดมาตรวจ เอชแอลเอ ส่วนที่เหลือจะเก็บแช่แข็งไว้ที่อุณหภูมิ -196 °C

ท่านสามารถติดต่อรับการรักษาที่ไหนได้บ้าง

สามารถรับการรักษาได้ที่แพทย์ของโรงพยาบาล โรงเรียนแพทย์ 4 แห่ง คือ

ผศ.พญ. กสิปโสภ สรรพกิจ	รพ.ศิริราช
รศ.นพ. สุรเดช หงส์อิง	รพ.รามาริบัติ
ผศ.นพ. สามารถ ภคกษมา	รพ.รามาริบัติ
รศ.นพ. รัชฎะ ลำกุล	รพ.พระมงกุฎเกล้า
รศ.นพ. ปรีดา วิเศษชัยชาญกุล	รพ.จุฬาลงกรณ์

การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดจากเลือดสายสะดือ (cord blood)

ขั้นตอนคือ เมื่อครอบครัวที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และทั้งคุณพ่อและคุณแม่ต้องการจะรักษาด้วยวิธีนี้ต้องวางแผนที่จะดำเนินการวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด (prenatal diagnosis) ของน้องผู้ป่วยคนต่อไป เมื่อน้องผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดว่าเป็น ปกติหรือเป็นพาหะ จะให้มารดาดำเนินการคลอดตามปกติแล้วเก็บเลือดจากสายสะดือ (cord blood) สำหรับดำเนินการกรวมวิธีปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดต่อไปข้อดีของการปลูกถ่ายจากเลือดสายสะดือ



1. ไม่มีใครจับตัวทั้งแม่และลูก เพราะจะเก็บเลือดจากสายสะดือเมื่อทารกคลอดแล้วและได้ทำการตัดสายสะดือเรียบร้อยแล้ว
2. เลือดที่ได้ปราศจากการปนเปื้อนกับเชื้อไวรัส
3. มีความคุ้มกันตามหลักเศรษฐศาสตร์
4. มีปฏิกิริยาต่อผู้ป่วย (graft versus host disease หรือ GVHD) น้อย
5. กรณีที่ เอชแอลเอ เหมือนกัน 5 ใน 6 หรือ 6 ใน 6 โอกาสความเข้ากันได้จะยาวกว่า

ข้อจำกัด

1. มีเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดปริมาณน้อยกว่าการปลูกถ่ายจากไขกระดูก ถ้าผู้ป่วย (พี่) มีน้ำหนักตัวมาก โอกาสเซลล์ที่ใส่เข้าไป (cord blood) จะไม่เพียงพอได้
 2. กรณีที่เซลล์ไม่พอ และเป็นช่วงเวลาที่เกิดเลือดในผู้ป่วยต่ำอยู่ (ประมาณ 3-4 สัปดาห์) มีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ง่าย เช่นการติดเชื้อ
 3. กรณีที่เซลล์ไม่พอต้องรอให้ผู้ให้ (น้อง) โตขึ้นก่อนจึงจะทำซ้ำโดยใช้ไขกระดูกจากน้อง
- ขั้นตอนการทำเมื่อตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดว่าน้องที่จะคลอดไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย หลังน้องผู้ป่วยคลอดให้ดำเนินการ
1. ตัดสายสะดือหลังคลอด
 2. น้องที่คลอดมา (ผู้บริจาค) จะได้รับการดูแลโดยกุมารแพทย์ตามปกติ
 3. ขณะที่รอฝังอยู่ในมดลูกของมารดา ดำเนินการเก็บเลือดจาก

- สายสะดือโดยวิธีปราศจากเชื้อ (sterile technique) โดยเก็บในถุงที่ใช้สำหรับการให้เลือด
4. นำเลือดที่ได้อุ่นหนึ่งมาตรวจเช็ค เอชแอลเอ และตรวจหาไวรัส
 5. เลือดที่เหลือเก็บแช่เย็นที่อุณหภูมิ -196°C ในไนโตรเจนเหลว
 6. หาก เอชแอลเอ ตรงกับผู้ป่วยก็ดำเนินการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

สำหรับมารดาที่ประสงค์จะบริจาคเลือดสายสะดือ ให้กับสภากาชาดไทย (Nation cord blood bank) มารดาต้องมีคุณสมบัติดังนี้

1. มีสุขภาพแข็งแรง
2. ตรวจโรคติดเชื้อไม่มีผลบวก

ข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายจากเลือดสายสะดือ

1. เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงชนิด
 - ไฮโมซัยกัสเบตาธาลัสซีเมีย
 - เบตาธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินอี
2. ผู้ป่วยและผู้บริจาคมี เอชแอลเอ ตรงกัน
3. ผู้ปกครองมีเศรษฐฐานะดี จ่ายค่ารักษาแพงได้หรือเบิกค่ารักษาพยาบาลบางส่วนได้จากราชการหรือที่ทำงาน
4. ผู้ปกครองต้องเข้าใจอย่างดีของโอกาสเสี่ยงของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

ปัจจัยที่มีผลต่อการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดซึ่ง คณะแพทย์จากประเทศอิตาลีได้เสนอแยกประเภทไว้ (Pesaro classification) มี 3 ปัจจัยคือ ตับโตมากกว่า 2 ซม. ตับมีพังผืดและการให้ยาขับเหล็กสม่ำเสมอ ดังแสดงในตาราง

ประเภท	ตับโต > 2 ซม.	ตับมีพังผืด	ให้ยาขับเหล็กสม่ำเสมอ	ผลการรักษา
1	ไม่มี	ไม่มี	มี	ดีมาก
2	ตับโต ตับมีพังผืด ให้ยาขับเหล็กไม่สม่ำเสมอ (มี 2 ใน 3 อย่าง)			ปานกลาง
3	มี	มี	ไม่สม่ำเสมอ	ไม่ดี

ตัวอย่างผู้ป่วยประเภทที่ 1

เป็นผู้ป่วยไฮโมซัยกัส เบตาธาลัสซีเมีย อายุ 6 ปีรักษาโดยการได้รับเลือดให้มีความเข้มข้นสูง (high transfusion) โดยรักษาระดับฮีมาโตคริต (Hct) ประมาณ 30% และให้เลือดสม่ำเสมอฉีดยาขับธาตุเหล็กสม่ำเสมอ ตรวจร่างกายไม่พบตับโตและผลของการตรวจชิ้นเนื้อที่ตับ (liver biopsy) ไม่พบพังผืด ผู้ป่วยได้รับการรักษาโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดจากพี่ซึ่งมี เอชแอลเอ ตรงกัน 6 ใน 6 ผลการรักษาดีมาก ผู้ป่วยหายขาดจากโรค

หมายเหตุ จากการประชุมวันธาลัสซีเมียโลก 29 เมษายน 2550 ณ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล นพ.กิตติ ต่อจรัส ผู้ถอดเทปวีดิทัศน์

เอกสารอ่านเพิ่มเติม

1. ผศ.พญ.กสิณโสภ สรรพกิจ "ข้อควรรู้เกี่ยวกับการปลูกถ่ายไขกระดูก" จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ปีที่ 14 ฉบับที่ 2 ประจำเดือนกันยายน - ธันวาคม 2548 หน้า 15-16.
2. รศ.นพ. สุรเดช หงส์อิง "สเต็มเซลล์กับธาลัสซีเมีย" จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ปีที่ 14 ฉบับที่ 2 ประจำเดือนกันยายน - ธันวาคม 2548 หน้า 16-17.
3. ศ.เกียรติคุณ นพ. วินัย สุวดี "การปลูกเซลล์ต้นกำเนิดที่รพ.ศิริราช" จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ปีที่ 15 ฉบับที่ 3 ประจำเดือนกันยายน - ธันวาคม 2549 หน้า 8-9.



ปัญหา... ?

กระดูกพรุนในโรคธาลัสซีเมีย

พญ.เรวดี เดชเทวพร รศ.นพ.ฉันทชัย สุระ

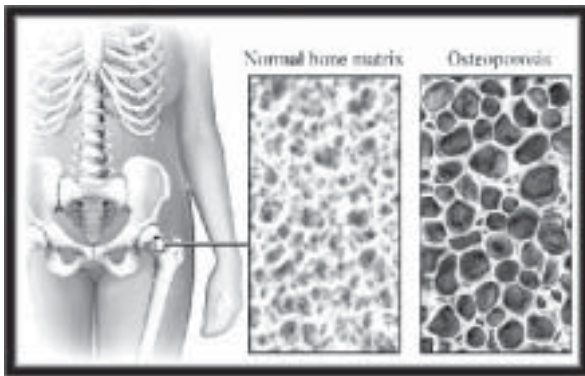
โครงการธาลัสซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามคำแหง

ผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียจำนวนไม่น้อยจะเคยประสบปัญหาปวดข้อปวดกระดูกแต่ไม่ทราบว่าการปวดดังกล่าวเกิดขึ้นจากสาเหตุใด อาการปวดมีความเกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมียที่เป็นหรือไม่และควรจะต้องปฏิบัติตนอย่างไรเมื่อมีอาการปวดเกิดขึ้น ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสที่จะมีปัญหากระดูกและข้อบางชนิดได้เหมือนบุคคลอื่น ๆ ที่มีสุขภาพร่างกายแข็งแรงแต่อาจมีความรุนแรงไม่เท่ากัน เป็นที่ทราบกันว่าโดยทั่วไปโรคกระดูกพรุนมักจะมีโอกาสเกิดในผู้หญิงวัยหมดประจำเดือนหรือผู้ชายวัยทอง แต่สำหรับผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมีย โรคกระดูกพรุนเป็นปัญหาทางกระดูกที่พบได้บ่อยมาก เกิดขึ้นตั้งแต่อายุยังน้อยและมีความรุนแรงมากกว่า

โรคกระดูกพรุน คืออะไร?

โรคกระดูกพรุน คือ โรคที่มีการสูญเสียความหนาแน่นของกระดูก เมื่อความหนาแน่นของกระดูกลดน้อยลงไปเรื่อยๆ จะทำให้มีการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างของกระดูกกล่าวคือความแข็งแรงของกระดูกลดลง ทำให้เกิดปัญหากระดูกหักหรือกระดูกสันหลังทรุดตัวได้ง่าย แม้ถูกกระทบกระแทกเพียงเบาๆ หรือสะดุดล้มไม่รุนแรง ในภาวะปกติ ปริมาณมวลกระดูกในเพศหญิงและชายจะเริ่มลดน้อยลงเมื่ออายุประมาณ 35-45 ปี เมื่ออายุ 50 ปีเป็นต้นไป การทำลายกระดูกจะเพิ่มมากขึ้นโดยที่การสร้างกระดูกจะลดลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้หญิงวัยหมดประจำเดือนหรือผู้ชายวัยทอง เนื่องจากฮอร์โมนเพศลดลงส่งผลให้การทำลายกระดูกเพิ่มอัตราเร็วยิ่งขึ้น โดยกระดูกจะบางลง 3-5 % ต่อปีในช่วง 5 ปีแรก หลังจากนั้นอัตราการบางของกระดูกจะอยู่ที่ 1-2% ต่อปี ถ้าหากกระดูกบางลงจนถึง 45% จะเพิ่มโอกาสการเกิดกระดูกหักหรือกระดูกสันหลังทรุดตัวได้ง่ายดังที่กล่าวไว้ข้างต้น

โรคกระดูกพรุนในโรคธาลัสซีเมีย เกิดขึ้นได้อย่างไร?



โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมเกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายโกลบินชนิดต่างๆ

ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของเซลล์เม็ดเลือดแดงโดยเม็ดเลือดแดงมักมีรูปร่างผิดปกติซึ่งแตกและถูกทำลายได้โดยง่าย นอกจากนี้ เม็ดเลือดแดงยังมีอายุสั้นกว่าปกติส่งผลให้ปริมาณเม็ดเลือดแดงในร่างกายไม่เพียงพอผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียจึงมีอาการของโลหิตจางเรื้อรังในผู้ที่มีภาวะโลหิตจางมาก ร่างกายจะพยายามสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้น ส่งผลให้ไขกระดูกซึ่งมีหน้าที่ในการสร้างเม็ดเลือดแดงทำงานเพิ่มมากขึ้นและมีปริมาณเพิ่มขึ้นจนโพรงกระดูกขยายตัวขอบนอกของกระดูกบางตัวลง ความหนาแน่นของกระดูกลดลง ทำให้กระดูกค่อยๆ บางตัวลงและเกิดภาวะกระดูกพรุนได้ในที่สุด

อาการของโรคกระดูกพรุน

ในระยะเริ่มแรกที่กระดูกบางไม่มาก อาจไม่มีอาการใดๆ แต่เมื่อกระดูกบางตัวลงมากขึ้น อาจมีอาการปวดกระดูกตามตำแหน่งต่างๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งบริเวณหลังซึ่งเป็นตำแหน่งของกระดูกสันหลัง อาการปวดเป็นๆหายๆ ถ้าหากมีภาวะกระดูกสันหลังทรุดตัวจะพบกระดูกสันหลัง ผิดรูปได้และอาจมีอาการปวดหลังเรื้อรังถ้าภาวะกระดูกพรุนเป็นมาก จะมีโอกาสพบรอยร้าวของกระดูกหรือกระดูกหักได้โดยง่ายแม้หกล้มไม่รุนแรง ตำแหน่งที่พบกระดูกหักได้บ่อย เช่น กระดูกข้อมือและกระดูกสะโพก

การวินิจฉัยโรคกระดูกพรุน

องค์การอนามัยโรคได้กำหนดหลักเกณฑ์การวินิจฉัยโรคกระดูกพรุนโดยอาศัยการวัดค่าความหนาแน่นของมวลกระดูก (Bone Mineral Density: BMD) ซึ่งตรวจโดยใช้เครื่อง Dual Energy X-ray Absorptiometer การวัด BMD สามารถวัดได้ที่ตำแหน่งต่างๆ เช่น กระดูกบริเวณสะโพก กระดูกสันหลัง เป็นต้น อย่างไรก็ตามการตรวจดังกล่าวสามารถตรวจได้ ณ โรงพยาบาลแห่งที่มีเครื่องตรวจวัดค่าความหนาแน่นของมวลกระดูกและอยู่ในดุลพินิจของแพทย์ จึงเป็นสิ่งที่ดีที่ผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียจะไปพบแพทย์ประจำตัวของท่านอย่างสม่ำเสมอเพื่อจะได้ขอแนะนำในการดูแลรักษาตนเองอย่างเหมาะสม การถ่ายภาพรังสีเอ็กซเรย์ไม่ใช่การตรวจหลักที่ใช้ในการวินิจฉัยโรคกระดูกพรุนเนื่องจากความผิดปกติของภาวะกระดูกพรุนที่สามารถตรวจได้จากภาพรังสีจะปรากฏชัดเจนเมื่อมีการสูญเสียมวลกระดูกไปไม่น้อยกว่า 20-40% ซึ่งอาจทำให้การวินิจฉัยโรคกระดูกพรุนล่าช้า

การรักษาโรคกระดูกพรุน

เนื่องจากผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสเกิดโรคกระดูกพรุนจากการที่ไขกระดูกทำงานเพิ่มมากขึ้นและมีปริมาณเพิ่มขึ้นจนโพรงกระดูกขยายตัว ดังนั้นขอแนะนำที่ให้กับผู้ที่ เป็นโรคธาลัสซีเมีย



เพื่อชะลอการเกิดโรคกระดูกพรุนให้ช้าที่สุดและเพื่อให้เกิดผลแทรกซ้อนจากโรคกระดูกพรุนน้อยที่สุด

1. การรับประทานอาหาร

สารอาหารที่มีประโยชน์ต่อการเสริมสร้างกระดูก คือ แคลเซียม จึงควรรับประทานอาหารที่มีปริมาณแคลเซียมเพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย (ตารางที่1)

อาหารที่มีปริมาณแคลเซียมสูง ได้แก่ นม โยเกิร์ต ปลาทะเล ตัวเล็กรับประทานพร้อมกระดูก ปลาซาร์ดีนกระป๋อง กุ้งแห้ง กะปิ

อาหารที่มีปริมาณแคลเซียมปานกลาง ได้แก่ เต้าหู้ ถั่ว เนยแข็ง ผักใบเขียว เช่น บร็อคโคลี่ ผักคะน้า

เมื่อต้องเลือกซื้อผลิตภัณฑ์อาหารแนะนำให้อ่านฉลากข้างบรรจุภัณฑ์ของอาหารดังกล่าวเพื่อไม่ให้ได้ปริมาณธาตุเหล็กเกิน

วิตามินดี ช่วยควบคุมปริมาณแคลเซียมและฟอสฟอรัสในเลือด ทำให้เพิ่มความแข็งแรงของกระดูก อาหารที่แนะนำ เช่น ปลา เนยเทียม การดื่มน้ำมากกว่า 4 แก้วต่อวัน มีข้อมูลสนับสนุนว่ามีโอกาสเกิดกระดูกพรุนและกระดูกสะโพกหัก

ตารางที่ 1 แสดงความต้องการปริมาณแคลเซียม (กรัมต่อวัน) ของร่างกายจำแนกตามช่วงอายุ

ช่วงอายุตามวัย	ปริมาณแคลเซียม (กรัมต่อวัน)
เด็ก: 1-5 ปี	800
6-10 ปี	800-1,200
วัยรุ่นผู้ใหญ่ตอนต้น (11-24 ปี)	1,200-1,500
ผู้ใหญ่ ชาย: 25-65 ปี	1,000
> 65 ปี	1,500
ผู้ใหญ่ หญิง: 25-50 ปี	1,000
> 50 ปี (วัยหมดประจำเดือน)	1,000-1,500
> 65 ปี	1,000-1,500
หญิงตั้งครรภ์หรือให้นมบุตร	1,200-1,500

2. การออกกำลังกาย

การออกกำลังกายช่วยเพิ่มความแข็งแรงของกระดูก เนื่องจากผู้ที่เป็โรคธาลัสซีเมียมีโอกาสเกิดโรคกระดูกพรุนด้วยกลไกของตัวโรคเองดังนั้นการออกกำลังกายเน้นให้หนักหน่วงจนกระดูกพอประมาณแต่ต้องหลีกเลี่ยงกีฬาปะทะที่รุนแรง เช่น เติ่น รำมวยจีน ซี่จักรยาน เต้นแอโรบิก ว่ายน้ำ เป็นต้นทั้งนี้ขึ้นอยู่กับสมรรถภาพของผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียแต่ละราย

3. การป้องกันกระดูกพรุน

จัดสภาวะแวดล้อมขที่อยู่อาศัยให้เหมาะสมเพื่อลดอุบัติเหตุตุกรล้มล้ม เช่น มีแสงสว่างพอเหมาะ ทางเดินปรับระดับราบไม่ขรุขระ บันไดมีราวยึดเกาะ

4. ยารักษาโรคกระดูกพรุน

ปัจจุบันมียารักษาโรคกระดูกพรุนจำนวนมาก เช่น ยาลดการทำลายมวลกระดูก (Antiresorptive agents) เช่น Alendronate, Risedronate ยาเพิ่มการสร้างกระดูก (Anabolic agents) ฮอร์โมน แคลเซียมและวิตามินดีในรูปแบบของยา ซึ่งการรับประทานยารักษาโรคกระดูกพรุนในผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ควรอยู่ในดุลพินิจของแพทย์ เพื่อไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจากการซื้อรับประทานด้วยตนเอง

เอกสารอ้างอิง

1. Textbook Arthritis and Allied Conditions
2. Cooley's Anemia Foundation (<http://www.cooleysanemia.org>)
3. National Osteoporosis Foundation (<http://www.nof.org>)
4. MedlinePlus Osteoporosis (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/osteoporosis.html>)



การเปลี่ยนยีนในธาลัสซีเมีย

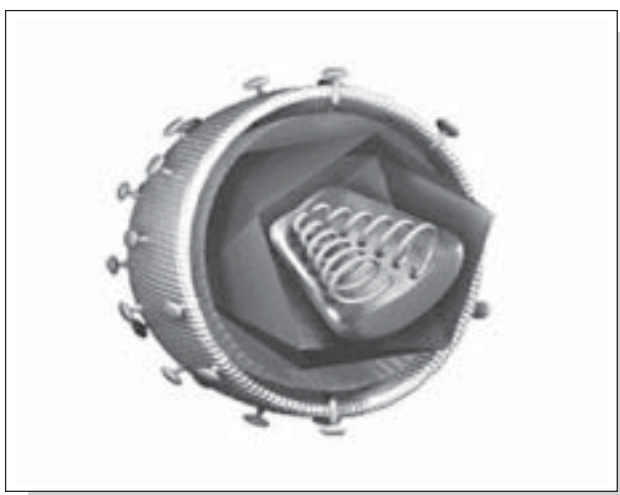
(Gene therapy for thalassemia: an update)

Dr Michael Antoniou Nuclear Biology Group, Department of Medical and Molecular Genetics

King College London School of Medicine, Guy's Hospital, London

นพ.กิตติ ต่จรัส ผู้สรุปจาก TIF MAGAZIN, May 2007.Issue No.5:51-3.

การรักษาโดยการเปลี่ยนยีน (Gene therapy) เป็นการรักษาธาลัสซีเมียที่หายขาดโดยการนำยีนของคนปกติไปเจริญเติบโตในไขกระดูกของผู้ป่วยโดยใช้ไวรัสเป็นตัวนำเข้าไปสู่ร่างกาย (vector) ไวรัสที่กล่าวคือ เส้นติไวรัส (lentivirus)



Dr. Michael Antoniou ได้สรุปจากการประชุมประจำปีของ The European Society for Gene and Cell Therapy ที่กรุงเอเธน ประเทศกรีซ เมื่อ วันที่ 9-12 พฤศจิกายน 2549 วิทยากรที่ร่วมสัมมนาประกอบด้วย

1. ศาสตราจารย์ Michel Sadelain จาก Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, USA
2. ศาสตราจารย์ Puman Malik จาก Children Hospital Los Angeles, California, USA
3. ศาสตราจารย์ Philippe Leboulch จาก Genetix Pharmaceuticals, Cambridge, Massachusetts, USA
4. ศาสตราจารย์ Giuliana Ferrari จาก Telethon Institute for Gene Therapy, Milan, Italy
5. ศาสตราจารย์ George Stomatoyannopoulos จาก University of Washington, Seattle, USA

ศาสตราจารย์ Giuliana Ferrari ได้ศึกษาในสัตว์ทดลองโดยการเปลี่ยนยีนในหนูที่เป็นธาลัสซีเมียได้สำเร็จ

การรักษาด้วยวิธีนี้ในผู้ป่วยเริ่มศึกษาในมนุษย์ (clinical trial) เมื่อ

1 ปีที่แล้วโดยทำในผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมีย 5 คนและผู้ป่วย sickle cell anemia 5 คน อายุระหว่าง 5-35 ปี กรรมวิธีการรักษาประกอบด้วย

1. นำไขกระดูกของผู้ป่วยซึ่งมีเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาดำเนินการกรรมวิธีตัดต่อโกลบินยีนปกติ (genetically modified) เข้าไปในเส้นติไวรัส (globin lentivirus gene delivery vector) โดยใช้กระบวนการพันธุวิศวกรรม (genetic engineering)

2. นำไขกระดูกที่นำออกมา (harvested bone marrow) อีกส่วนหนึ่งเก็บสำรองไว้ สำหรับกรณีที่การรักษาโดยการเปลี่ยนยีนประสบความสำเร็จ ความล้มเหลว หรือมีข้อแทรกซ้อนเกิดขึ้นจะนำไขกระดูกส่วนนี้ใส่กลับเข้าไปในตัวผู้ป่วยใหม่

3. ผู้ป่วยจะได้รับเคมีบำบัดด้วยยา Busulfex (chemotherapy-conditioning programme) เพื่อทำลายไขกระดูกที่มีเซลล์ต้นกำเนิดของธาลัสซีเมีย กรรมวิธีนี้คล้ายกับการปลูกถ่ายไขกระดูก

4. ไขกระดูกที่ได้รับการตัดต่อโกลบินยีนปกติ (genetically corrected stem cell) ในห้องปฏิบัติการเรียบร้อยแล้วจะถูกนำกลับเข้าสู่ผู้ป่วย

ศาสตราจารย์ Philippe Leboulch รายงานในที่ประชุมว่าได้เริ่มทดลองรักษา (clinical trial) ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย 2 คนในเดือน พฤษภาคม และ กันยายน 2549 ผลการรักษาของผู้ป่วยรายแรกมีภาวะแทรกซ้อนในวันที่ 27 หลังการรักษาแพทย์จึงต้องนำไขกระดูกที่เก็บสำรองไว้ใส่เข้าไปใหม่อาการผู้ป่วยจึงดีขึ้น ส่วนผู้ป่วยรายที่ 2 ในเบื้องต้นยังไม่พบว่าจะได้ผลหรือไม่เนื่องจากเพิ่งเริ่มต้นรักษา

Dr Michael Antoniou ให้ความเห็นว่าปัจจุบันการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนโดยใช้เส้นติไวรัส (lentivirus gene delivery vector system) ยังไม่ใช่วิธีการรักษาที่ดีที่สุดเนื่องจากยังมีข้อจำกัดบางอย่างที่ยังไม่หาคำตอบได้แก่ การรักษาที่ยังมีประสิทธิภาพไม่เพียงพอต้องพัฒนาต่อไปอีก ความปลอดภัยในผู้ป่วยยังมีน้อยและยังไม่มีความหายขาด (life long cure)

ข้อเสนอนี้คือโรคธาลัสซีเมียไม่ใช่โรคที่รุนแรงถึงชีวิต (fatal conditions) สามารถรักษาได้โดยการให้เลือดและยาขับเหล็กชนิดฉีดหรือรับประทานโดยเฉพาะยาขับเหล็กชนิดรับประทานผู้ป่วยจะบริหารยาได้อย่างดีและถ้าโชคดีมีผู้บริจาคไขกระดูกที่เข้ากันได้กับผู้ป่วยๆ ก็มีโอกาสรักษาให้หายขาดจากโรคได้



ภาพมารดา(ซ้าย) และผู้ป่วย



นางสาว...ธาลัสซีเมีย

ฉันเป็นเด็กคนหนึ่งที่เป็นโรคธาลัสซีเมียแต่ฉันก็ไม่ย่อท้อต่ออุปสรรค ปัจจุบันนี้ฉันอายุ 15 ปี เรียนอยู่ชั้น ม.3 วันหนึ่งฉันถามแม่ว่าในวัยเด็กฉันเป็นอย่างไร แม่เล่าให้ฉันฟังว่าฉันคลอดก่อนกำหนดคือคลอดเดือนที่ 7 ฉันคลอดแบบผ่าออกโดยคุณหมอบริชาที่โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ ขณะคลอดน้ำหนักแรกเกิด 1,300 กรัม ฉันตัวเล็กมากและได้มาอยู่ในตู้อบที่โรงพยาบาลตำรวจเป็นเวลา 1 เดือนพอน้ำหนักขึ้นมาก็เริ่มกลับบ้าน

แม่เล่าต่อว่า ฉันต้องให้เลือดทุกอาทิตย์ครั้งละ 20 ซีซี ด้วยความที่ฉันตัวเล็กมากจึงไม่มีเส้นเลือดหมอกี่ต้องหาเส้นเนื่องจากไม่มีเส้นที่จะให้เลือดผลสุดท้ายก็เอาเส้นบนศีรษะของฉัน ฉันจึงโดนโกนผมทุกอาทิตย์พอกลับมาบ้านแม็ก็นอนผมให้เพื่อที่ผมขึ้นแท่งกัน พอเพื่อนมาเยี่ยมที่บ้านก็เขาใจผิดคิดว่าฉันเป็นเด็กผู้ชายเพราะว่าต้องถูกโกนผมทุกอาทิตย์ ฉันหัวเราะต่อมาไม่นานพอหลังจากนั้นเส้นเลือดที่ศีรษะก็เกิดไม่มี คุณหมอจึงเจาะเลือดที่คอและให้ฉันกินยานอนหลับและแม็ก็นช่วยอุ้มในท่าที่ฉันต้องตะแคงเพื่อให้เลือดไหลสะดวก

แม่เล่าต่อว่า พ.ศ. 2539 คุณหมอก็เริ่มให้ยาขับเหล็กและแม็ก็นไปหัดเรียนกับคุณพยาบาลเพื่อฉีดยาให้ฉัน แม่เล่าว่ามีอยู่ครั้งหนึ่งแม็ก็นเข็มไปที่ใต้ผิวหนังที่แขนของฉันก่อนเปิดสวิตซ์เครื่องฉีดยาขับเหล็กแม็ก็นก็ขึ้นได้ยังไม่ได้ออกอากาศออกจากสายแม็ก็นบอกฉันว่าเส้นไม่ติดตำแหน่งไม่ติดแม็ก็นบอกว่าดึงเข็มออกแล้วแม็ก็นจะฉีดให้ใหม่จะลุกจากนั้นแม็ก็นก็จ่าตลอดว่าต้องไล่อากาศออกก่อน ฉันก็ยอมให้แม็ก็นฉีดแต่โดยดี ฉันก็ให้เลือดไปเรื่อยๆ จนถึงเกณฑ์เข้าโรงเรียนฉันเรียนอนุบาล 1 ที่โรงเรียนสัมพันธ์ชีวิตศิลป์ ซึ่งตอนนั้นมาได้มาอยู่กับแม็ก็นและช่วยดูแลฉันอยู่ไปรับไปส่งอาบน้ำแปะแป้งให้ฉันทุกวันก่อนไปโรงเรียน

พออนุบาล 2 ฉันก็ได้ย้ายไปอยู่กับป้าที่โคราช และเรียนต่อที่โรงเรียนวัดสระแก้วและให้ป้าเป็นผู้ฉีดยาขับเหล็กให้ เวลาฉันไปให้เลือดพอก็จะมารับฉันในเย็นวันอังคารเพื่อไปให้เลือดในเวลากลางวันของวันพุธที่โรงพยาบาลรามธิบดี พอฉันให้เลือดจนถึงอายุ 7 ขวบ ฉันก็ได้ตัดผมและแล้วเรื่องร้ายๆก็เกิดขึ้นในครอบครัวของฉัน พอกับแม็ก็นหย่าร้างกันเนื่องจากพ่อของฉันไปมีผู้หญิงอีกคน ฉันถามแมวกว่าแมวกุได้ใจว่าพอมีผู้หญิงใหม่แมวกบอกว่า พอบอกแมวกว่าจะไปรับเพียว ที่โคราชพอมแม่โทรไปหาเพียวที่บ้านป้า เพื่อถามว่าพอม

ถึงรียังป่าบอกว่ายังและแม็ก็นพุดว่าไปรับลูกยังไง 3 วันยังไม่ถึงโคราช และแม็ก็นให้เพื่อนแม่ช่วยเป็นหูเป็นตาให้แทนแม่เพราะแม่ต้องทำงานพอป.4 ฉันก็ได้ย้ายกลับมาเรียนที่กรุงเทพฯที่โรงเรียนเดิมจนจบ ป.6

ฉันเข้า ม.1 ที่โรงเรียนมัธยมกษัตริย์ศึก ถึงฉันจะเป็นโรคเลือดก็ไม่ได้อุปสรรคสำหรับการเรียนของฉัน ม.1 ฉันได้เกรด 3.23 ม.2 ได้เกรด 2.54 ปัจจุบันนี้เรียนอยู่ชั้น ม.3 กำลังจะจบการศึกษาในปีนี้อแล้วคะ

ตั้งแต่พอกับแม่แยกทางกันฉันก็อยู่กับแม่ตลอด แม่คอยพาไปหาหมอคอยฉีดยาขับเหล็กให้จนกระทั่ง ก่อนหน้านั้นยังไม่มียาขับเหล็กแม่ทำงานเก็บเงินซื้อยาขับเหล็กเพื่อฉีดให้ฉันจนวันหนึ่งรัฐบาลมีกฎหมายช่วยคนยากจนโดยให้ทำบัตร 30 บาท รักษาทุกโรคซึ่งตอนนั้นฉันได้บัตรมาแล้วแต่ในบัตรระบุว่าต้องรักษาที่พระมงกุฎเกล้า แม่จึงทำเรื่องขอย้ายมารักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ได้รับการรักษาในปี

2546 เพราะว่าถ้ารักษาต่อที่โรงพยาบาลราม แม่จะต้องจ่ายเงินเอง พอฉันย้ายมารักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้าก็ได้รับการรักษาเป็นอย่างดีโดย อาจารย์รัชฎะ ล่ำกุล ปัจจุบันนี้ฉันอายุ 15 ปีแล้วไม่เคยย่อท้อต่อการเป็นโรคเลือดสิ่งหนึ่งที่ฉันภูมิใจก็คือฉันสามารถฉีดยาขับเหล็กด้วยตัวเองโดยฉีดบริเวณหน้าท้องถ้าวินไหนดแม่ต้องทำงานเลิกดีก็เดี๋ยวนี้ฉันต้องฉีดยาขับเหล็กอาทิตย์ละ 9 ขวด หมออธิบายว่ายาขับเหล็กมีความสำคัญต่อชีวิตฉันอย่างไร ฉันเข้าใจดีว่าทำไมถึงต้องฉีดเพราะเพื่อป้องกันธาตุเหล็กเกินในเลือด

ฉันอยากจะทำอะไรๆ ที่เป็นโรคเลือดนี้ว่าต้องเข้มแข็งไม่ย่อท้อและปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัดมาตามนัดตลอด ถ้ามีปัญหาหรือติดสอบถามสามารถเลื่อนนัดได้อยากจะฝากบอกเพื่อนๆ ว่าดูแลรักษาสุขภาพดีๆนะสิ่งไหนที่หมอกห้ามก็ต้องเชื่อฟังเพราะเราต่างจากคนอื่น เล่นกีฬาอย่าหักโหมเดี๋ยวเป็นลมให้รู้จักประมาณตนเอง การเป็นโรคเลือดไม่ได้เป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิตหรือการเรียนเพราะว่าดิฉันปรับตัวได้ยาขับเหล็กและเครื่องฉีดยาขับเหล็กเปรียบเสมือนเพื่อนซี้ของดิฉันไม่ว่าจะไปไหนก็ไปด้วยกันและฉันก็อยู่กับเจ้าเครื่องนี้อย่างมีความสุข

ดิฉันต้องขอกล่าวขอบคุณเจ้าหน้าที่ พยาบาล คุณหมอ ที่ให้การดูแลรักษาที่ดิฉันมาตลอดตั้งแต่เป็น ด.ญ.สุภาภรณ์ จนมาถึงวันนี้เป็น น.ส.สุภาภรณ์ แล้วคะ

น.ส.สุภาภรณ์ พันธุ์ทอง
ผู้แต่ง



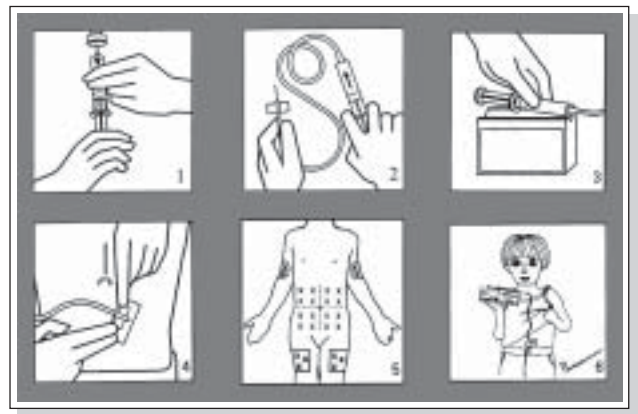
सान...ความฝัน

สุ...ความจริง

“เมื่อวานนี้คำว่าธาลัสซีเมียอาจทำให้ฟ้าดูมืดมน แต่วันนี้ฉันจะไข่มັນทำให้ฟ้าสดใส”

ตั้งแต่จำความได้ข้าพเจ้าก็อายุประมาณ 1 ขวบกว่ามาโรงพยาบาล จนไม่รู้ลึกก็กลัวเลย การที่ข้าพเจ้ามีโรคธาลัสซีเมียเป็นเพื่อนกาฝากที่ติดมากับพันธุกรรมของคุณพ่อคุณแม่มาตั้งแต่เกิดมันทำให้ข้าพเจ้าคุ้นเคยกับเข็มฉีดยามาตั้งแต่เล็กๆ จนใครใครจะเชื่อว่าเด็กอ่อนๆ อายุขวบกว่าจะมองเข็มด้วยสายตาที่บ่งบอกว่า "จิบจ้อย" ใหม่ๆ ที่ผู้ใหญ่บางคนจะ 50 แล้ว ก็ยังกลัวเข็มอันเล็กๆ นั้นจนตัวสั่น นอกจากนั้นข้าพเจ้าต้องเจอกับ "เข็มฉีดยา" ทุกๆ 2-3 สัปดาห์ ที่ต้องตรวจเลือด ให้เลือดที่โรงพยาบาล นอกจากนี้ข้าพเจ้ายังต้องเจอกับ "เข็มฉีดยา" ทุกๆ วันก่อนนอนด้วย อย่างที่หลายๆ ท่านรู้แล้วว่าการให้เลือดนั้นแม่จะทำให้เด็กธาลัสซีเมียอย่างเราแข็งแรง แต่มันก็มีผลเสียทำให้ธาตุเหล็กในร่างกายสูงมาก จนทำให้ต้องขับเหล็กออกไปเพื่อไม่ให้เป็นอันตรายต่อร่างกาย และการขับเหล็กออกนั้นก็แหละที่แย่มากที่สุด เป็นสิ่งที่ทรมาณที่สุดของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียเพราะว่าการขับธาตุเหล็กออกจากร่างกายนั้นจำเป็นจะต้องฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังที่แขนหรือขาหรือหน้าท้องทุกวัน หรือสถานเบาก็คือหัวนอตสัปดาห์ (แม้ว่าปัจจุบันจะมียาขับเหล็กชนิดรับประทานแต่ราคาก็ค่อนข้างแพงมากอยู่ดี เราจึงตั้งใจรอยาที่ผลิตได้ในประเทศไทย และทางราชการจะให้เราฟรี) การขับเหล็กนั้นจะต้องฉีดยาค้างเข็มไว้กับตัวเราตั้งแต่ก่อนนอนจนถึงเช้า หลายคนอาจจะสงสัยว่าทำไมต้องฉีดยาค้างไว้เป็นคืนๆ ฉีดแบบหมอในคลินิกที่ต้นแบบที่เดียวไม่ได้หรอก คำตอบคือไม่ได้ อย่างแน่นอน เพราะที่สำคัญคือการขับเหล็ก จะได้ผลดีต้องค่อยๆ ให้อาหาร คือ ใช้เวลานานที่สุดและเพื่อให้ยาออกฤทธิ์นานที่สุด คงไม่มีใครอยากจะดันทยาหลอดหนึ่ง (5-10 ซีซี) แบบเต็มๆ ภายในเวลาเดียวอย่างแน่นอน เพราะมันมากเกินไปที่จะดันไปในที่เดียวได้ เราจึงต้องใช้เครื่องช่วยในการดันหรือเครื่องปั๊มให้ค่อยๆ การช่วยดันยาเข้าไปช้าๆ ตลอดทั้งคืน นอกจากเราจะทรมาณในการฉีดยาแล้ว คุณพ่อคุณแม่ยังต้องดูแลเราใกล้ชิด ช่วยฉีดยาให้เราเมื่อเรายังเล็กๆ และต้องทรมาณกระป๋องตั้งค็อกอีกด้วย เพราะทั้งยา ทั้งเครื่องปั๊ม รวมถึงอุปกรณ์อีกมากมายในการฉีดต่อหนึ่งคืน แพงจนถ้าไม่ใช่ข้าราชการคงแยแน่ ๆ เลย (โชคดีที่คุณพ่อคุณแม่ของผมเป็นข้าราชการทั้งคู่) โรคที่รุนแรงขนาดนั้นแน่นอนว่านวัตกรรมของมนุษย์เราในสมัยนี้สามารถรักษาให้หายได้ แต่ไม่ใช่โดยง่ายเลยหรือจะทำได้ในทุกคน คุณหมอแนะนำให้ครอบครัวข้าพเจ้ามีน้องเพิ่มอีกหนึ่งคน เมื่อจะมีโอกาสที่จะรักษาข้าพเจ้าได้บ้าง โดยการรักษานั้นคือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (เลือดจากสายสะดือและรก) ซึ่งจำเป็นจะต้องเข้ากันได้ และโอกาสที่น้องของข้าพเจ้าสามารถเข้ากับข้าพเจ้าได้เพียงแค่ว่า 1 ใน

4 (25%) และปรากฏว่าเข้ากันได้! คุณหมอจึงไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดให้ได้ คุณพ่อคุณแม่ของข้าพเจ้าจึงต้องทำใจยอมรับในกระบวนการรักษาที่ คุณหมอแนะนำคือ ให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 3 สัปดาห์ร่วมกับฉีดยาขับเหล็กที่เล้ามา โดยตั้งใจสู้กันไป



ในด้านการเรียนข้าพเจ้าก็ต้องขาดเรียนบ่อย ๆ จากการไปรับเลือดและความที่คุณพ่อของข้าพเจ้าเป็นข้าราชการป่าไม้ จึงทำให้ข้าพเจ้าต้องย้ายที่เรียนบ่อยๆ (ย้ายตามคุณพ่อ) ทำให้ข้าพเจ้าจำเป็นต้องปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อมใหม่ๆ อยู่เสมอ แต่ด้วยคุณครูที่เข้าใจเพื่อนๆ ที่ดีในหลายๆ ที่ที่ข้าพเจ้าได้ไป ทำให้ไม่ค่อยมีปัญหาอะไรมากนักจนปัจจุบันข้าพเจ้าได้มาปักหลักอยู่ที่จังหวัดสระบุรี รวมถึงโรงพยาบาลที่ข้าพเจ้ารักษาอยู่คือโรงพยาบาลศิริราชมีคลินิกพิเศษให้เลือดวันเสาร์ ได้ยังดีใหญ่ทำให้ไม่ต้องขาดเรียนบ่อยๆ และเรียนตามเพื่อนทันในที่สุด

"เด็กชนคือเด็กฉลาด" เป็นคำพูดของใครหลายๆ คนแน่นอนเด็กธาลัสซีเมียก็ชนได้ แต่ต้องชนอย่างมีกรอบมากกว่าเด็กทั่วๆ ไป เพราะเราต้องยอมรับที่ร่างกายของเราไม่แข็งแรงอย่างคนอื่นเขา นอกจากจะเหนื่อยง่ายแล้ว จงจำไว้ว่ากระดูกเรายังเปราะอีกด้วย

ข้อดีของโรคร้าย จากที่ข้าพเจ้าได้เล่าไปในตอนต้นนั้น อาจจะอ่านดูยังไงก็ไม่ค่อยมีข้อดีดีเลย แต่จริงๆ แล้วโรคร้ายธาลัสซีเมียก็มีข้อดีอยู่ด้วยนะ

1. ทำให้เราเป็นคนที่มีระมัดระวังตัวมากกว่าคนปกติ (ในบางคนอาจจะละเอียดยรอบคอบไปเลย)
2. ทำให้เราอดทนต่อความเจ็บปวดมากกว่าคนอื่น
3. ข้อนี้สำคัญที่สุดเลย ทำให้รู้ว่าโลกนี้มีรักแท้อยู่เสมอ คุณพ่อและคุณแม่ยังคงอยู่เคียงข้างเราอยู่เสมอ และอาจจะได้ดูแลเรามากกว่าเด็กปกติทั่วๆ ไปด้วยซ้ำ (สำหรับข้าพเจ้าขอขอบคุณคุณพ่อ คุณแม่ คุณย่าทั้งสองท่าน น้องชายตัวแสบ คุณครู-



ทุกลมหายใจคือ...พลาสมาที่แข็งแรงของหนู

โดย คุณสุรางค์ สกมลชนก และน้อง Guide



“ พลาสมาที่แข็งแรงเป็นสิ่งซึ่งทุกคนแสวงหา
ด้วยรูปแบบที่แตกต่างไม่มีใครจ่ายราคานี้เท่ากันเลย ”

หลังจากที่น้อง Guide ได้รับการวินิจฉัยจากคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียและจะให้การรักษาโดยการปลูกถ่ายไขกระดูกคุณพ่อ คุณแม่และครอบครัวต่างพากันให้กำลังใจดวงใจน้อย ๆ ดวงนี้ สำหรับคุณแม่เองตลอดระยะเวลาที่ผ่านมาซึ่งมีความหวังกับการปฏิบัติทางการแพทย์ในยุคปัจจุบันว่าจะสามารถทำให้สุขภาพของลูกรักแข็งแรงได้ ก่อนเข้ารับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกนั้น คุณแม่จะระวังและป้องกันภาวะโรคแทรกซ้อนโดยจะถามผลของแพทย์ตลอดว่ามีภาวะซีดแค่ไหน ระวังระวังเรื่องการติดเชื้อ ตรวจเช็คผลแทรกซ้อนต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นได้จากโรคธาลัสซีเมีย เช่น นิวโมเนีย น้ำดี กระดูบบางเปราะ พาไปพบแพทย์ตามนัดสม่ำเสมอเพื่อรับเลือดและรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์

น้อง Guide ได้รับการรักษาให้หายขาดแล้วจากคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลโดยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูก (Bone Marrow Transplant) ผู้ให้เซลล์ต้นกำเนิดคือน้อง Golf ซึ่งมี HLA ทางพันธุกรรมของเลือดเหมือนกัน ระหว่างที่ admit นั้น คณะแพทย์ฯ

กับคุณแม่จะปรึกษาร่วมกันตลอดเวลาว่าต้องเตรียมตัวในระยะต่างๆ อย่างไรบ้าง เมื่อพร้อมก็พาน้อง Guide เจาะเลือดตรวจหาเชื้อไวรัสซีเอ็มวี ตับอักเสบนิดต่างๆ ตรวจฟัน ให้ยาถ่ายพยาธิเพื่อกำจัดพยาธิในลำไส้ และใส่สายอีกแมน มีการให้ยาเคมีบำบัดก่อนให้เซลล์ ต้นกำเนิด การเตรียมตัวในช่วงนี้จะต้องอยู่ในห้องปราศจากเชื้อ เพราะเม็ดเลือดขาวต่ำและได้รับยากดภูมิต่อร่างกาย มีการให้ส่วนประกอบของเลือด ยากระตุ้นของเม็ดเลือดขาว ยาปฏิชีวนะ คุณพยาบาลที่ดูแลหรือผู้เขี่ยยืมจะต้องใส่หมวก mask และชุดเชียวคลุมเสื้อที่ทางศูนย์ปลูกถ่ายไขกระดูกเตรียมไว้ให้เพื่อป้องกันเชื้อต่าง ๆ

น้อง Guide เข้าพักรักษาตัวในห้องปราศจากเชื้อประมาณ 3 เดือน โดยไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่น่าหนักใจ ขณะเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเราจะมีสัญญาณใจกันอยู่ตลอดเวลา น้อง Guide จะมีรูปครอบครัวตั้งไว้ที่หัวเตียง แม้กระทั่งตอนผ่าตัดใส่สายอีกแมนหรือตอนให้เซลล์ต้นกำเนิด คุณแม่จะบอกลูกว่าไม่ต้องกลัวนะคะ คุณแม่อยู่หน้าห้องเมื่อหนูตื่น หนูจะเห็นคุณแม่ทันที ลูกก็จะไม่รู้สึกกลัว เขาก็จะมีกำลังใจที่ดีด้วย

ขณะนี้น้อง Guide ได้กลับบ้านมีความสุขแข็งแรงขึ้นตามลำดับ การดูแลด้านโภชนาการและด้านอื่นๆ จะได้รับการดูแลอย่างเคร่งครัดเลยทีเดียว การควบคุมสารอาหารในแต่ละวันให้เหมาะกับพลังงานที่ใช้ รับประทานอาหารเนื้อขาวประเภทปลา เนื่องจากมีไขมันต่ำ ไข่แดงสุก และผักผลไม้ที่มีวิตามินไฟเลตมากๆ ซึ่งจะไปเสริมสร้างเม็ดเลือดแดง

น้อง Guide จะติดตาจำ ยายจำมาก ห่วงกันไม่ได้เลย คุณแม่จะคอยดูแลเครื่องใช้ประจำวัน เช่น สบู่ ยาสระผม แป้ง โลชั่นต้องเป็นชนิดเด็กก่อน ของเล่นทั้งหลาย เช่น รถบังคับ เครื่องบิน หุ่นยนต์ เกมส์ จะถูกเช็ดด้วยแอลกอฮอล์ทั้งก่อนเล่นและหลังใช้งาน สุขภาพเล็บมือและเท้า หนังก่าพราจะถูกตัดให้สั้นใส่รองเท้าที่สบายเท้าเพื่อระวังปัญหาเล็บขบ

ขณะนี้น้อง Guide พักรักษาตัวอยู่ที่บ้าน ทำกิจกรรมที่เป็นประโยชน์และลูกชอบ คุณแม่ได้มอบหมายให้มีหน้าที่รดน้ำต้นไม้ รับผิดชอบ หรือในยามว่างจะสะสมแสตมป์ ซึ่จักรยาน เรียนหนังสือ และภาษาต่างๆ คุณครูพิเศษยังชมว่ามีการพัฒนาเร็วมาก มีความจำดี สามารถให้เหตุผลในความคิดของตนเองได้ คุณแม่เล่าว่าการให้ความรักและดูแลอย่างดีที่สุดจะเป็นภูมิคุ้มกันกับจิตใจของลูกอย่างมาก แม้ลูกจะยังเล็ก แต่ความรู้สึกอบอุ่น น้อง Guide ก็สามารถรับรู้ทุกคนในครอบครัวรักและห่วงใยเขาตลอดเวลา



คำถาม @ ตอบ

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร

1. โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคชนิดเกิดจาก

- ก. ขาดสารอาหาร
- ข. เลือดเล็ดเรื้อรัง
- ค. พันธุกรรม

ตอบ ค. พันธุกรรม ผู้ที่เป็นโรคได้รับพันธุกรรมธาลัสซีเมียถ่ายทอดมาจากทั้งบิดา (ทางอสุจิ) และมารดา (ทางไข่) ซึ่งทั้งบิดาและมารดาถือว่าเป็น "พาหะ" ของธาลัสซีเมีย พาหะแข็งแรงเป็นปกติจึงไม่ทราบว่าเป็นพาหะ เมื่อเผชิญมาแต่งงานกันจึงอาจมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียได้ อนึ่งโรคที่ทำให้ซีดอาจเกิดจากสาเหตุต่างๆ มากมาย เช่น โรคไขกระดูกฝ่อ โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว รวมทั้งจากการขาดสารอาหารและการเสียเลือดเรื้อรังด้วย

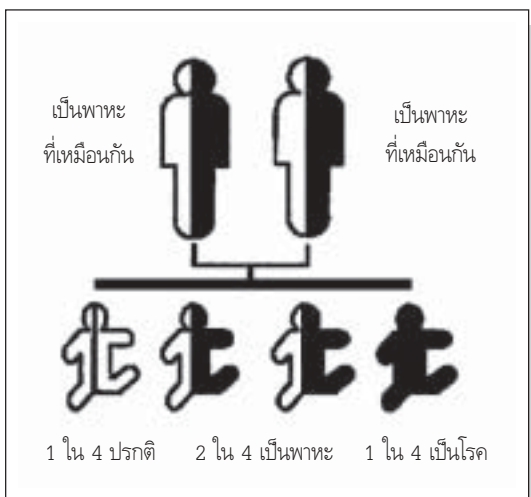
2. คนที่เป็นพาหะธาลัสซีเมีย

- ก. มีอาการซีด ตับม้ามโต
- ข. แข็งแรงปกติดี
- ค. ไม่สามารถบริจาคเลือด

ตอบ ข. แข็งแรงปกติดี พาหะมีลักษณะปกติ ไม่ซีด และเป็นผู้บริจาคโลหิตได้ ถ้าผ่านการคัดเลือกแล้ว คือ ไม่เป็นพาหะของโรคที่ติดต่อได้จากเลือด เช่น เอดส์ ตับอักเสบบี ซิฟิลิส เป็นต้น ไม่ซีดจนเกินกำหนด (ไม่ว่าจากสาเหตุใดก็ตาม) อนึ่งในการรับบริจาคเลือดไม่มีการตรวจว่า ผู้บริจาคเลือดเป็นหรือไม่เป็นพาหะธาลัสซีเมีย พาหะถือว่าเป็นคนปกติที่แข็งแรงและไม่ซีด

3. พาหะธาลัสซีเมียชนิดเดียวกันมาแต่งงานกัน ลูกมีอัตราเสี่ยง

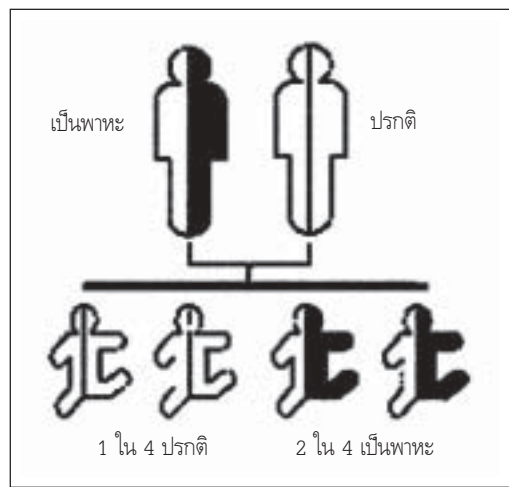
- ก. เป็นโรคธาลัสซีเมีย 1 ใน 4
- ข. ไม่เป็นโรค 1 ใน 4
- ค. เป็นโรคทุกคน



ตอบ ก. เป็นโรคธาลัสซีเมีย 1 ใน 4 เป็นพาหะ 2 ใน 4 และไม่เป็นพาหะ 1 ใน 4 หรือกล่าวได้ว่าอัตราการเป็นโรค 1 ใน 4 ไม่เป็นโรค 3 ใน 4 เพราะพาหะแข็งแรงดี ไม่เป็นโรค และอัตราเสี่ยงดังกล่าวนี้จะเท่ากันในทุกการตั้งครรภ์ ฉะนั้นครอบครัวเช่นนี้ถ้าลูกคนแรกเป็นโรคแล้วลูกคนต่อไปอาจเป็นโรคอีกก็ได้ เราจึงเห็นบางครอบครัว มีลูก 2 คน เป็นโรคทั้ง 2 คน บางครอบครัวมีลูก 7 คน เป็นโรคเพียงคนเดียว ทั้งที่พ่อ/แม่เป็นพาหะแบบเดียวกัน

4. เพื่อป้องกันโรคธาลัสซีเมียในทารก ถ้าหญิงมาฝากครรภ์และตรวจเลือดพบว่าไม่เป็นพาหะธาลัสซีเมีย

- ก. ต้องตรวจสามีด้วยว่าเป็นพาหะหรือไม่
- ข. ไม่ต้องตรวจเลือดสามี
- ค. ควรตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ว่าเป็นโรคหรือไม่



ตอบ ข. ไม่ต้องตรวจเลือดสามี เพราะถ้าภรรยาไม่เป็นพาหะแม่สามีจะเป็นพาหะ บุตรก็ไม่เสี่ยงที่จะเป็นโรค (อาจไม่เป็นพาหะแบบมารดา หรือ เป็นพาหะแบบบิดาก็ได้) การตรวจสามีทำให้เสียค่าใช้จ่ายและเจ็บตัวโดยไม่จำเป็น สำหรับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์จะมีข้อบ่งชี้ เมื่อ สามี/ภรรยาเป็นคู่เสี่ยง ที่จะมียุทธเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง เช่น

เบต้าธาลัสซีเมีย/เบต้าธาลัสซีเมีย: บุตรอาจเป็นโรคธาลัสซีเมีย เมเจอร์

แอลฟาธาลัสซีเมีย1/แอลฟาธาลัสซีเมีย1: บุตรอาจเป็นโรคฮีโมโกลบินบาร์ตส์ ฮัยดรอฟล์ พิทัลลิส ซึ่งโรคชนิดนี้รุนแรงมากจนทารกมักเสียชีวิตในครรภ์

5. ถ้าผู้ป่วยมีหมู่เลือด "AB" แพทย์จะนำเลือดหมู่ใดมาให้ผู้ป่วย

- ก. เลือดหมู่ AB
- ข. เลือดหมู่ A
- ค. เลือดหมู่ B

ตอบ ก. เลือดหมู่ AB การให้เลือดจำเป็นอย่างยี่งที่จะต้องนำเลือดจากผู้บริจาคที่เข้ากันได้ดีที่สุด คือ เลือดหมู่เดียวกัน มิฉะนั้นอาจเกิดอันตรายจากการรับเลือด "ผิดหมู่" หรือ เกิดปฏิกิริยาใน



ผู้รับเลือด จนถึงกับชีวิตได้ จึงเห็นได้ว่าแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่จะมีความระมัดระวังมากในทุกขั้นตอน ตั้งแต่การเจาะเลือดผู้ป่วย ใส่หลอด การติดฉลากชื่อผู้ป่วย การเขียนใบขอเลือด การตรวจ การเข้ากันได้ของเลือดผู้ป่วยและเลือดในถุงจากผู้บริจาค การนำเลือดมาใส่ผู้ป่วย ซึ่งผู้ป่วยผู้ปกครองทุกคนจะต้องจำได้ว่าผู้ป่วย หมดเลือดอะไร และถุงเลือดที่นำมาให้หม้ออะไร เหมือนกับของตนเองหรือไม่ ก่อนให้เลือดจะมีการถามและซักซ้อมชื่อผู้ป่วย/หมดเลือด ตรวจสอบถุงเลือดจนแน่ใจว่าถูกต้องซึ่งความร่วมมือกันนี้จะทำให้ การให้เลือด/รับเลือดมีความปลอดภัยยิ่งขึ้น โดยสรุปผู้ป่วยที่มี หมดเลือดใด (A, B, O หรือ AB) ก็จะต้องรับเลือดหม้อที่ตรงกันเท่านั้น

6. สิ่งใดเป็นสิ่งผิดปกติจากการรับเลือดที่ผู้ป่วย/ผู้ปกครองต้องรายงานแพทย์หรือพยาบาลเมื่อผู้ป่วย

- ก. รู้สึกหิว
- ข. เหงื่อออก
- ค. ปัสสาวะสีแดง

ตอบ ค. ปัสสาวะสีแดง ต้องรีบรายงานแพทย์/พยาบาลโดยด่วน และควรเก็บปัสสาวะไว้ให้ดู/ตรวจด้วย แพทย์/พยาบาลจะหยุดการ ให้เลือดทันทีถ้าตรวจพบว่า "สีแดง" นั้นเป็นสีของ "ฮีโมโกลบิน" ซึ่งอาจเกิดจากการให้เลือดที่ไม่เข้ากัน หรือให้เลือดผิดหม้อ (เช่น ผู้ป่วย หมดหม้อ "A" เอาเลือดหม้อ "B" มาให้) ซึ่งแม่จะให้ไปจำนวนเพียง ไม่มากก็อาจมีอันตรายได้ ซึ่งมักมีอาการอื่นๆ รวมด้วยเช่น มีไข้หนาว ปวดท้อง ปัสสาวะสีแดง ต่อมอาจช็อค และเสียชีวิตได้ แพทย์จะรับ ผู้ป่วยเข้าในโรงพยาบาล เพื่อดูแลรักษาอย่างรีบด่วนและใกล้ชิดต่อไป

7. การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีด แพทย์คำนวณแล้วว่าผู้ป่วยรายหนึ่ง ควรได้รับยาสัปดาห์ละ 5 ขวด ควรฉีดยาอย่างไร

- ก. ฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังวันละขวด ให้นาน 10 ชั่วโมง รวม 5 วัน/สัปดาห์
- ข. ให้หนเดียว 5 ขวด ฉีดเข้าใต้ผิวหนัง นาน 10 ชั่วโมง
- ค. ให้ยา 5 ขวดในน้ำเกลือเข้าทางเส้นเลือดดำนาน 24 ชั่วโมง ต่อจากการให้เลือด

ตอบ ก. ฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังวันละขวด ให้นาน 10 ชั่วโมง รวม 5 วัน/สัปดาห์ ยาขับเหล็ก ชนิดฉีดที่ใช้กันอยู่คือ เดสเฟอร์าล (Desferal®) ซึ่งต้องใช้โดยวิธีฉีดเท่านั้น เมื่อยาเข้าสู่ร่างกายแล้ว จะจับธาตุเหล็กเพื่อขับออกทางปัสสาวะและอุจจาระ และยาจะถูกขับออกจากร่างกายภายในเวลาเพียง 1-2 ชั่วโมง ฉะนั้นผลของยา จะออกฤทธิ์ได้นานถ้าค้างอยู่ในร่างกายนานที่สุด เช่น ให้หยุดยา เข้าเส้นเลือดดำตลอด 24 ชั่วโมงเป็นต้นซึ่งในภาคปฏิบัติจะทำเมื่อ มีข้อบ่งชี้เช่น มีธาตุเหล็กสูงมากจนมีอาการทางหัวใจ และสะดวก ที่จะให้ยาในโรงพยาบาล แพทย์จึงรับผู้ป่วยเข้าโรงพยาบาลเพื่อรับยา ในช่วงเวลาหนึ่งเป็นเวลาหลายๆ วัน จนอาการทางหัวใจดีขึ้น หรือ ธาตุเหล็กลดลง ในกรณีนี้ผู้ป่วยน่าจะเป็นรายที่ต้องการขับเหล็กอย่าง

สม่ำเสมอในระยะยาว ซึ่งคำตอบในข้อ ก. จึงถูกต้องที่สุด คือ ระยะ เวลาที่ร่างกายได้รับยาใช้เวลานาน (10 ชั่วโมง) และรับ 5 วัน/สัปดาห์ ให้ผู้ป่วยได้มีเวลา "พัก" จากการขับเหล็กบ้าง เช่นในวันสุดสัปดาห์ เป็นวิธีที่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ปฏิบัติและสามารถทำได้เองที่บ้านใน เด็กเล็กพ่อแม่จัดให้ ในเด็กโต-ผู้ใหญ่สามารถทำเองได้ ส่วน ข้อ ข. แม่ให้ยาจำนวนรวมเท่ากันก็จะเสียประโยชน์ในแง่ระยะเวลา ที่ยาออกฤทธิ์เพียงครั้งเดียว และการฉีดยา 5 ขวดเข้าใต้ผิวหนัง อาจก่อให้เกิดอาการเจ็บปวด หรือระคายเคือง สำหรับข้อ ค. เนื่องจากการให้เลือดแม่ในผู้ป่วยที่ให้เลือดบ่อย ก็จะได้รับเลือดประมาณ 2-3 สัปดาห์ต่อครั้ง ทำให้การรับยาไม่ต่อเนื่องและน้อยกว่าการ ให้ทุกวัน ผลการขับเหล็กจึงไม่ได้ ดีเท่าเทียมข้อ ก.

8. โรคธาลัสซีเมียรักษาให้หายขาดได้โดย

- ก. รับประทานก่อนที่ม้ามจะโตมาก
- ข. ให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจนหายช็อค
- ค. ปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (เช่น ปลุกถ่ายไขกระดูก, เลือดสายสะดือ)

ตอบ ค. ปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (เช่นปลุกถ่ายไขกระดูก, เลือดสายสะดือ) การปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นวิธีเดียว ในปัจจุบันที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ในประเทศไทย มีการรักษาโดยวิธีนี้ ที่โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ซึ่งจนถึง ปัจจุบันสามารถรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียหายได้แล้วมากกว่า 100 ราย ผลการรักษาดีมากในผู้ป่วยอายุน้อย ค่าใช้จ่ายยังคงค่อนข้างสูง ครอบครัวต้องร่วมมือกับแพทย์และมีความเข้าใจถึงหลักการการรักษา ผลดี ผลข้างเคียงและมีการเตรียมและดูแลผู้ป่วยอย่างดีตั้งแต่ก่อนการรักษา/ ระหว่างการรักษา/หลังการรักษา ปัจจุบันสามารถรักษาผู้ป่วยธาลัส ซีเมียชนิดรุนแรงให้มีคุณภาพชีวิตดี สุขภาพใกล้เคียงปกติ อายุยืนยาว โดยการให้เลือด (ทุก 3 สัปดาห์) จนหายช็อค ในข้อ ข. ให้เลือดอย่าง สม่ำเสมอจนหายช็อครวมกับให้ยาขับธาตุเหล็ก แต่ต้องรักษาไปตลอด ชีวิต ซึ่งมีค่าใช้จ่ายระยะยาวสูงมาก ส่วนการรักษาให้หายขาด (คือการ ปลุกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด) ก็ยังมีข้อจำกัดหลายประการ ทำให้ ผู้ป่วยที่ควรได้รับการรักษาโดย 2 วิธีนี้ในประเทศไทยยังมีจำนวน จำกัดเมื่อเทียบกับผู้ป่วยที่มีอยู่ สำหรับข้อ ก. การตัดม้ามจะมีข้อบ่ง ชี้เมื่อม้ามโตมาก ซึ่งจะทำให้ซีดมาก ต้องให้เลือดบ่อยขึ้นๆ และก็เป็นรักษาเพื่อบรรเทาอาการเท่านั้น

9. ธาลัสซีเมียในประเทศไทย

- ก. มีคนเป็นพาหะมากกว่าเป็นโรค
- ข. มีคนเป็นโรคพอๆ กันกับคนเป็นพาหะ
- ค. มีคนเป็นโรคมกกว่าเป็นพาหะ

ตอบ ก. มีคนเป็นพาหะมากกว่าเป็นโรค การที่ประเทศไทยมีพาหะ ธาลัสซีเมียมากและพาหะแข็งแรงปกติจึงไม่ทราบว่าเป็นพาหะ เมื่อ



มาแต่งงานกัน จึงอาจมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียได้ทุกปี ถ้าไม่มีโครงการควบคุมป้องกันโรค (ในอดีต) จะมีเด็กเกิดใหม่ที่เป็นโรคนี้ปีละประมาณ 12,000 ราย และเมื่อเป็นโรคแล้ว ผู้ป่วยส่วนหนึ่งเป็นโรคชนิดรุนแรงที่ชีวิตมากตัวเล็ก เจริญเติบโตไม่สมอายุ หน้าเปลี่ยน (หน้าธาลัสซีเมีย) และถ้าไม่ได้รับการรักษาเต็มที่มักเสียชีวิตภายใน 10 ปีแรกจากภาวะซีดมาก หัวใจวาย หรือติดเชื้อ

10. ถ้ายากทราบว่าเป็นพาหะหรือไม่ทราบ

- ก. ไปปรึกษาแพทย์เพื่อขอตรวจเลือด
- ข. ตรวจเลือดพ่อและแม่
- ค. ตรวจร่างกายโดยละเอียด

ตอบ ก. ไปปรึกษาแพทย์เพื่อขอตรวจเลือด การตรวจเลือดโดย "วิธีพิเศษ" (เฉพาะสำหรับการวินิจฉัยพาหะและโรคธาลัสซีเมียไม่ใช้การตรวจดูว่าซีดหรือไม่ซีดเท่านั้น มีเฉพาะในโรงพยาบาลใหญ่ๆ และบางสถาบัน) สามารถวินิจฉัยพาหะธาลัสซีเมียได้ ซึ่งแพทย์จะให้คำอธิบาย อาจให้เอกสารมาอ่านประกอบเพื่อให้เข้าใจยิ่งขึ้นในประเทศไทย เนื่องจากมีพาหะธาลัสซีเมียมาก (ทราบจากการสำรวจตรวจเลือดในประชาชนในภาคต่างๆ ของประเทศ) คู่สมรสของเราเป็นพาหะแล้ว จะนั้นเราเองก็มีโอกาสจะเป็นพาหะเช่นกันควรตรวจอย่างยิ่งในหญิง/ชายก่อนสมรสหรือก่อนมีบุตร อย่างช้าที่สุดเมื่อฝากครรภ์ เมื่อทราบผลแล้ว เพื่อความแน่ใจต้องปรึกษาแพทย์เพื่อหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สำหรับการตรวจเลือดพ่อ/แม่ ไม่ให้คำตอบว่าลูกจะเป็นพาหะหรือไม่เสมอไป (พ่อ/แม่ ควรตรวจด้วยเมื่อจะมีบุตรอีก) ส่วนข้อ ค. การตรวจร่างกายโดยละเอียดจะไม่ช่วยในการวินิจฉัยพาหะ เพราะพาหะปกติดี

11. คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีอาการซีด ควร

- ก. กินอาหารพวกตับ เครื่องใน เสมอๆ
- ข. หลีกเลี่ยงการซื้อยาบำรุงเลือดมารับประทานเอง
- ค. หลีกเลี่ยงอาหารประเภทผักและผลไม้

ตอบ ข. ไม่ซื้อยาบำรุงเลือดมารับประทานเอง เพราะยา "บำรุงเลือด" อาจเป็นยาที่มีธาตุเหล็กอยู่ ซึ่งใช้สำหรับผู้ป่วยโลหิต ส่วนผู้ป่วยธาลัสซีเมียเสี่ยงที่จะมีธาตุเหล็กสูงเกินอยู่ ถ้าได้ยาเข้าเหล็กก็ยิ่งทำให้ได้รับเหล็กเพิ่มขึ้นไปอีก ส่วนข้อ ก. ผิด เพราะอาหารพวกเลือดตับ เครื่องใน มีธาตุเหล็กสูง ผู้ป่วยมีธาตุเหล็กสูงอยู่แล้ว จะยิ่งทำให้ได้รับธาตุเหล็กเพิ่มขึ้นไปอีก จึงควรหลีกเลี่ยงอาหารพวกนี้ เพราะธาตุเหล็กที่สูงในร่างกายผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้มาจากทั้งการรับเลือดและจากอาหาร สำหรับข้อ ค. ควรรับประทานโดยเฉพาะอย่างยิ่งพืชผักใบเขียว ซึ่งมีวิตามินโฟเลตสูงวิตามินนี้จำเป็นและจะช่วยเสริมในการสร้างเม็ดเลือดแดงใหม่ๆ แทนเม็ดเลือดแดงเก่าที่แตกไป

12. วิธีการหนึ่งที่ใช้ในการรักษาโรคธาลัสซีเมีย

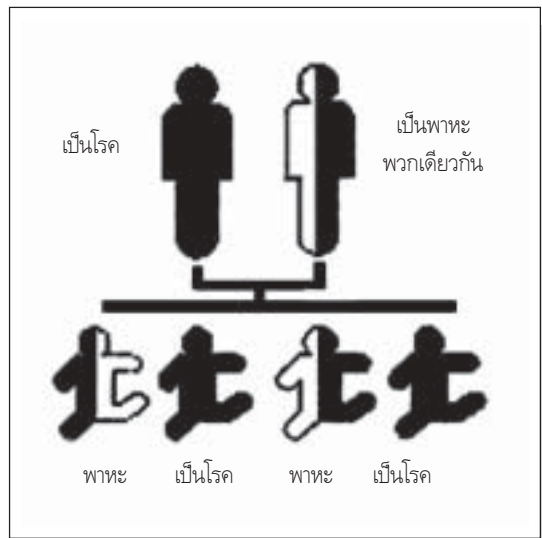
- ก. ปลุกถ่ายกระดูกไขสันหลัง
- ข. ปลุกถ่ายไขกระดูก
- ค. ปลุกถ่ายไขกระดูกสันหลัง

ตอบ ข. ปลุกถ่ายไขกระดูก ไขกระดูกมีอยู่ภายในกระดูกต่างๆ ของร่างกาย มีเซลล์สำคัญที่ทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือด (เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด) การรักษาโรคธาลัสซีเมียไม่ได้ทำเจาะจงที่กระดูกสันหลังแต่อย่างใด แต่จะนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมาจากไขกระดูกของผู้บริจาค โดยมักเจาะเอามาจากกระดูกสะโพก หรือนำมาจากเลือดสายสะดือทารกก็ได้ เมื่อเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้จากการเจาะไขกระดูก และเซลล์เหล่านั้นจะเจริญอยู่ในไขกระดูกของผู้ป่วยแทนไขกระดูกเดิม (ซึ่งแพทย์ได้กำจัดออกไปแล้ว) ในกระบวนการรักษาเราจึงเรียกกันว่า **"ปลุกถ่ายไขกระดูก"** และเรียก **"ปลุกถ่ายเลือดสายสะดือ"** ตามแหล่งที่นำเซลล์มา เซลล์นี้ก็เป็นเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดด้วยเช่นกัน

13. ถ้าท่านเป็นโรคธาลัสซีเมีย รักษาโดยการปลุกถ่ายไขกระดูกโรคหายขาด แข็งแรงดี ท่านจะแต่งงานอยากมีลูกแข็งแรง

- ก. ไปปรึกษาแพทย์ตรวจเลือดคู่สมรสว่าเป็นพาหะและจะเป็นคู่เสี่ยงหรือไม่
- ข. ลูกทุกคนจะเป็นพาหะเท่านั้น ไม่เป็นโรคจึงไม่ต้องกังวล
- ค. ไม่ควรแต่งงาน เพราะเสี่ยงที่จะมีลูกเป็นโรค

ตอบ ก. ไปปรึกษาแพทย์ตรวจเลือดคู่สมรสว่าเป็นพาหะและจะ



เป็นคู่เสี่ยงหรือไม่ แม้ท่านจะไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย โรคหายขาดแล้วไม่ซีด ไม่ต้องรับเลือดอีก อาการปกติ แต่ในการรักษาโดยการปลุกถ่ายไขกระดูกนั้น มีผลต่อเซลล์ในไขกระดูก ไม่ได้มีผลต่อเซลล์สืบพันธุ์ (เชื้ออสุจิของชาย หรือ ไข่ของหญิง) พันธุกรรมธาลัสซีเมียจึงยังมีอยู่เหมือนเดิมเช่นที่เป็นก่อนการรักษา (ยีนธาลัสซีเมียที่คู่กันทั้ง 2 ยีน) จึงยังถ่ายทอดให้บุตรต่อไปได้ ข้อ ก. จึงถูกต้อง ถ้าคู่สมรสไม่ เป็นพาหะ ลูกทุกคนจะเป็นพาหะ (รับยีนธาลัสซีเมียยีนใดยีนหนึ่ง



จากพ่อ) แต่ถ้าคุณสมรสเป็นพาหะชนิดเดียวกัน อัตราเสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรค : เป็นพาหะ = 1 : 1 จึงจำเป็นต้องอย่างยิ่งที่ต้องตรวจเลือดคุณสมรสและปรึกษาแพทย์ เพื่อหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรค

14. อาการสำคัญของโรคธาลัสซีเมียคือ

- ก. คีรีชะเล็ก ปัญญาอ่อน
- ข. ซีด เลือดจาง ถ้ามีไขจะซีดลง
- ค. ซีดมาก ต้องรับเลือด 3 ลิปดาร์/ครั้ง ทุกราย

ตอบ ข. ซีด เลือดจาง ถ้ามีไขจะซีดลง ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอาการซีด ถ้าซีดอยู่นานๆ จะมีลักษณะโครงสร้างของกระดูกเปลี่ยนไป โดยเฉพาะอย่างยิ่งกระดูกใบหน้า มีหน้าผากโหนก โหนกแก้มสูง มีฟันเหยิน เรียก "หน้าธาลัสซีเมีย" แต่คีรีชะจะไม่เล็ก และผู้ป่วยมีสติปัญญาปกติดี ผู้ป่วยโรคนี้มีอาการซีดมาก-น้อยต่างๆ กัน สุดแต่ความรุนแรง ถ้ารุนแรงมากแพทย์จะพิจารณาการรักษา เช่น ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งสามารถรักษาให้โรคหาย ขาดได้ ถ้าไม่สามารถทำได้อาจพิจารณาให้เลือดจนหายซีด (ต้องให้เลือดทุก 2-4 ลิปดาร์) ร่วมกับให้ยาขับเหล็ก ผู้ป่วยที่อาการรุนแรงมาก ซีดมาตลอดเวลานั้น จึงจำเป็นต้องให้เลือดทุก 3 ลิปดาร์ ซึ่งนับเป็นส่วนน้อย ผู้ป่วยส่วนใหญ่จำเป็นต้องให้เลือดเพียงครั้งคราวเมื่อซีดลง

เช่น หลัง มีไข้ ไม่สบาย มีผู้ป่วยอีกจำนวนหนึ่งอาการน้อย อาจไม่จำเป็นต้องให้เลือดเลยตลอดชีวิต

15. ระดับฮีมาโตคริต ค่าได้อยู่ในเกณฑ์ปกติ

- ก. 13%
- ข. 33%
- ค. 63%

ตอบ ข. 33% ในข้อ ก. ระดับฮีมาโตคริต 13% นับว่าต่ำมากทำให้อ่อนเพลีย เหนื่อย หัวใจ เต้นเร็ว และอาจเกิดหัวใจวายได้ เช่นที่พบในผู้ป่วยธาลัสซีเมียบางราย โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าซีดลงรวดเร็ว จำเป็นต้องรับการให้เลือดเพื่อให้ระดับเลือดสูงขึ้น โดยทั่วไปแพทย์มักให้เลือดถ้าผู้ป่วยมีระดับฮีมาโตคริตน้อยกว่า 17% ส่วนข้อ ข. ระดับ ฮีมาโตคริต 33% นับว่าอยู่ในเกณฑ์ปกติ (เทียบเท่ากับระดับฮีโมโกลบินประมาณ 11 กรัม%) และข้อ ค. ระดับฮีมาโตคริต 63% ถือว่าสูงมาก จึงเป็นระดับที่ผิดปกติด้วย (เลือดข้น) สำหรับเม็ดเลือดแดงเข้มข้นที่ทางธนาคารเลือดเตรียมไว้เพื่อจะนำมาให้ผู้ป่วยบางราย รวมทั้งโรคธาลัสซีเมียจะมีความเข้มข้นมาก (ฮีมาโตคริต 60-70%) เพราะได้แยกส่วนที่ไม่ต้องการออกไปแล้ว (พลาสมา : น้ำเหลือง และเซลล์เม็ดเลือดขาว)





ผลการประกวดคำขวัญ

การประกาศผลการประกวดคำขวัญเพื่อส่งเสริมการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการประกวดครั้งที่ 4 ที่สนับสนุนโดยมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ครั้งนี้มีผู้ส่งคำขวัญเข้าประกวดรวม 185 คน มีคำขวัญที่เข้าร่วมประกวดรวม 311 คำขวัญ

จาก	แพทย์และพยาบาล	18	คน
	บุคลากรทางการแพทย์	22	คน
	เจ้าหน้าที่ธุรการ	11	คน
	นักเรียนและนักศึกษา	29	คน
	ผู้ป่วยและผู้สนใจ	105	คน

คำขวัญที่ชนะเลิศ

รางวัลที่ 1

คนไทยนับล้านเป็นพาหะ
ตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์
โดย คุณเนชรา พรหมประไพ

เอาชนะต้องรู้ทัน
ป้องกันโรค "ธาลัสซีเมีย"

รางวัลที่ 3

ธาลัสซีเมียป้องกันได้
ตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์
โดย ด.ญ.นลัทพร ศรีอักษร

พ่อแม่ไซร์ต้องช่วยกัน
เพื่อป้องกันธาลัสซีเมีย

รางวัลที่ 2

ธาลัสซีเมียโรคเลือดจาง
คิดมีบุตรอย่าวางใจ
โดย คุณยุพารัตน์ ด่านวิวัฒนาพงษ์

มีหนทางป้องกันได้
พากันไปตรวจเลือดพแล้น

รางวัลชมเชย 10 รางวัล คือ

- | | | | |
|---|---|---|--|
| 1. อนาคตเด็กไทย
พ่อแม่ป้องกันเสีย
โดย คุณลักขณา ปัญญาดี | ทางไกลโรคธาลัสซีเมีย
ตรวจเลือดเคลียร์ก่อนแต่งงาน | 6. วางแผนกันสักนิด
ตรวจเลือดเสียด้วยกัน
โดย คุณดาริกา สีเลื่อม | ก่อนคิดจะมีครรภ์
เพื่อป้องกันธาลัสซีเมีย |
| 2. คนไทยยุคใหม่
ตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์
โดย คุณกานิตา หลีดีลิก | ใส่ใจป้องกัน
รู้เท่าทันธาลัสซีเมีย | 7. ธาลัสซีเมียโรคเลือดจาง
ลดความเสี่ยง ก่อนตั้งครรภ์
โดย คุณอนิรุทธิ์ เอ็มอิม | เหตุต้นทางจากกรรมพันธุ์
ตรวจเลือดพแล้น ลูกปลอดภัย |
| 3. หญิงชายไทยยุคใหม่
ตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์
โดย คุณอิงอร ธรรมจากรู | รู้ใส่ใจกันและกัน
เพื่อป้องกันธาลัสซีเมีย | 8. ตรวจเลือดก่อนแต่งงาน
โดยไม่ต้องการมีลูกเป็นธาลัสซีเมีย
โดย คุณชามา สุวินัย | |
| 4. วางแผนมีลูกอย่างชาญฉลาด
อย่าพลาดตรวจธาลัสซีเมียก่อนตั้งครรภ์
โดย คุณชลธิดา สิริบุญ | | 9. พ่อแม่สุขสันต์
มีลูกอย่างมั่นใจ
โดย คุณปาริฉัตร พึ่งอัมฤทธิ | รักกันสุดใส
เพราะพากันไปตรวจ "ธาลัสซีเมีย" |
| 5. เลือกคู่ เลือกครรภ์
เลือกคลอด ลูกหลานจะปลอดธาลัสซีเมีย
โดย คุณอังกร บุญโนนแต่ | | 10. รู้ก่อนควบคุมได้
ตรวจเลือดโดยเร็วพแล้น
โดย คุณอิงอร ธรรมจากรู | เพียงง่ายก่อนตั้งครรภ์
เพื่อป้องกันธาลัสซีเมีย |

สำหรับคำขวัญที่ชนะเลิศรางวัลที่ 1 และ รางวัลที่ 2
ในครั้งนี้จะได้ปรากฏบนกระป๋องและเสื้อยืดในการประชุมครั้งต่อไป



ใบสมัครสมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

1. ชื่อ..... นามสกุล.....
 2. อายุ ปี
 3. เพศ ชาย หญิง
 4. สถานะ แพทย์ พยาบาล เทคนิคการแพทย์
 ผู้ป่วย ผู้ปกครอง / ญาติ ประชาชนทั่วไป
 อื่นๆ ระบุ.....
 5. วันที่สมัคร..... เดือน..... พ.ศ.
 6. ที่อยู่ บ้านเลขที่..... หมู่บ้าน.....
 ซอย..... ถนน.....
 ตำบล..... อำเภอ/เขต.....
 จังหวัด..... รหัสไปรษณีย์.....
 โทรศัพท์ที่บ้าน..... โทรสาร.....
 โทรศัพท์มือถือ..... E-mail address:
 7. ที่ทำงาน ชื่อหน่วยงาน/บริษัท.....
 เลขที่..... ถนน.....
 ตำบล..... อำเภอ/เขต.....
 จังหวัด..... รหัสไปรษณีย์.....
 โทรศัพท์ที่ทำงาน..... โทรสาร.....
 website..... E-mail address:
 8. สถานพยาบาลที่รักษา*.....
 9. ประสงค์จะให้ส่งหนังสือไปที่ บ้าน ทำงาน สถานพยาบาล
- * ท่านสมาชิกสามารถรับจุลสารได้ที่สถานพยาบาลที่ท่านรักษาอยู่ (เพื่อเป็นการประหยัดค่าส่ง)

กรุณาส่งใบสมัครมาที่

นพ.กิตติ ต่อจรัส

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม

315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี

กรุงเทพฯ 10400

โทรศัพท์ 02-3547600-15 ต่อ 94143

โทรสาร 02-644-8990

Email: kittitcr @ access.inet.co.th

** สามารถ download ในสมัครที่ www.thalassemia.or.th



จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 16 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พฤษภาคม - สิงหาคม 2550 Vol. 16 No. 2 May - August 2007

● ชื่อ :

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
(Bulletin of The Thalassaemia Club of Thailand)

● เจ้าของ :

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยในพระอุปถัมภ์
พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ
(Thalassaemia Foundation of Thailand)

● สำนักงานมูลนิธิ :

ตึกอานันท์มหิตล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์โรงพยาบาลศิริราช
บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758

Website: www.thalassaemia.or.th

e-mail: thalassaemia_tft@hotmail.com

● Office :

Department of Pediatrics, Siriraj Hospital
Bangkok, 10700 Thailand

Website: www.thalassaemia.or.th

e-mail: thalassaemia_tft@hotmail.com

● วัตถุประสงค์ :

- ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ ผู้ป่วย
ผู้ปกครองและประชาชน
- สร้างความสัมพันธ์อันดี ระหว่างสมาชิกชมรมโรคโลหิตจาง
ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์
ทั้งนี้บทความต่างๆที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมือง
หรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดีงาม

● กำหนดออกหนังสือ :

ทุก 4 เดือน มกราคม พฤษภาคม กันยายน ปีละ 3 เล่ม
กำหนดฉบับปฐมฤกษ์ 8 พฤษภาคม 2548 (วันธาลัสซีเมียโลก)

● ที่ปรึกษา :

ศ. พญ. คุณหญิงสุดสาคร วัชรินดา
คุณสายพิน พหลโยธิน
ศ. พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา
ศ. พญ.ทานผู้หญิงเพ็ญศรี ภูตระกูล
ศ. นพ. สุทัศน์ ฟูเจริญ

● บรรณาธิการ

รศ. นพ.กิตติ ต่อจรัส

● กองบรรณาธิการ :

ศ. พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร
ศ. พลโทหญิง พญ.ทิพย์ ศรีไพศาล
รศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล
รศ. นพ.ธัญชัย สุระ
รศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์
รศ. นพ.อิสรางค์ นุชประยูร
รศ. นพ.วิชัย ประยูรวิวัฒน์

● สำนักงานจุลสาร :

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
อาคารพัชรกิติยาภา ชั้น 8 เลขที่ 315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี
กรุงเทพฯ 10400
โทร 0-2354-7600-26 ต่อ 94143, โทรสาร 0-2644-8990

e-mail: kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassaemia.or.th



บริษัท โนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด บริจาค INFUSION PUMPS จำนวน 20 เครื่อง
ให้กับ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในวันผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
เมื่อวันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550



งานประชุมชมรม ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
โรงพยาบาลรามารินทร์
11 มีนาคม 2550



บริษัทยูนิ-ซาร์ม (ประเทศไทย) จำกัด ร่วมกับ บริษัท เดอะมอลล์ กรุ๊ป จำกัด
มอบเงินให้กับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย เพื่อจัดซื้อเครื่องฉีดยาเดสเฟอราล
เมื่อวันพฤหัสบดีที่ 17 พฤษภาคม 2550



สนับสนุนการพิมพ์โดย
มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ตึกอำนวยการ 8 ชั้นที่ 8 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-8758
E-mail: thalassemia_tft@hotmail.com
Website: www.thalassemia.or.th



บริษัทโนวาartis (ประเทศไทย) จำกัด
ผู้แทนจำหน่ายผลิตภัณฑ์ Desferal