จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 29 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม - เมษายน 2563 ISSN 1513 Vol. 29 No. 1 January - April 2020

สวัสดีปีใหม่ ๒๕๖๓

“งานวันมหิดล” ประจำปี 2562 | วันที่ 24 กันยายน พ.ศ. 2562

เวลา 07.00 น. ผู้แทนมูลนิธิฯ นำโดย อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ เลขานุการมูลนิธิฯ และ ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต กรรมการมูลนิธิฯ ร่วมวางพวงมาลาถวายราชสักการะพระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก ร่วมขบวนพร้อมกับ สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย และ มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ณ ลานพระราชานุสาวรีย์ โรงพยาบาลศิริราช

ประชุมกับ Prof. Tsukuru Umemura และทีม จากประเทศญี่ปุ่น | วันที่ 17 พฤศจิกายน พ.ศ. 2562

ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ, คุณสายพิณ พหลโยธิน และ ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ ร่วมประชุมกับ Prof. Tsukuru Umemura และทีมของ Rotary Club, Kyoto เพื่อปรึกษาแนวทางการบริจาคเงินสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย และโครงการเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย ณ ห้อง Topaz II ชั้น 7 โรงแรมโนโวเทล แพลททินัม ประตูน้ำ

เจ้าภาพสวดพระอภิธรรม ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี | วันที่ 19 ธันวาคม 2562

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ และ สาขาวิชาโลหิตวิทยาและอองโคโลยี ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล นำโดย ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร คณะกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (อดีตรองประธานมูลนิธิฯ) ร่วมเป็นเจ้าภาพสวดพระอภิธรรม ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี อดีตกรรมการบริหารและเหรัญญิกมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ณ ศาลา 4 วัดธาตุทอง

บรรณาธิการแถลง

หวังว่าคงจะไม่สายเกินไปที่จะสวัสดีปีใหม่ และสุขสันต์วันตรุษจีนให้กับสมาชิกครอบครัวชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และบรรดาผู้ปกครอง คุณพ่อคุณแม่ของลูกๆ หลานๆ น้องๆ ที่ป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนะครับ

ในปีหนูทอง พ.ศ. 2563 นี้ดูเหมือนว่าจะเป็นปีที่เริ่มต้นด้วยความวุ่นวายมากมายหลายๆ เรื่อง ทั้งเรื่องของการระบาดของเชื้อไวรัสโคโรน่าจากมณฑลอู่ฮั่น ประเทศสาธารณรัฐประชาชนจีน ไปจนถึงเรื่องความวุ่นวายทางการเมืองและความวุ่นวายที่เกี่ยวข้องกับการทำร้ายในหมู่ประชาชนด้วยกัน

แต่ไม่ว่าอะไรจะเกิดขึ้นพวกเราชาวชมรมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะยังคงอยู่ร่วมกันเพื่อช่วยกันผลักดันให้พวกเรามีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงและสมบูรณ์นะครับ พลังความเข้มแข็งของพวกเราจะเกิดขึ้นได้ก็ด้วยความสามัคคีร่วมมือกันเป็นน้ำหนึ่งใจเดียวในการผลักดันกิจกรรมต่างๆ ของชมรมและของมูลนิธิธาลัสซีเมียฯให้เป็นที่ประจักษ์ในวงกว้างและในหมู่สาธารณชน

และเนื่องจากปัญหาที่เป็นปัญหาในทางสุขภาพทั่วประเทศไม่ว่าจะเป็นเรื่องค่าฝุ่นละออง PM 2.5 และโรคอุบัติใหม่ได้แก่โรคติดเชื้อชนิดต่างๆ ที่เพิ่มมากขึ้น ผมขอฝากคนไข้ทุกคนว่า ทุกคนจะต้องดูแลรักษาสุขภาพตัวเองเป็นอย่างดี **"กินร้อน ช้อนกลาง และ หมั่นล้างมือบ่อยๆ"** พยายามทำให้เป็นนิสัยติดตัวครับ อย่างน้อยก็จะสามารถป้องกันไม่ให้เราป่วยด้วยโรคติดเชื้อต่างๆ โดยง่าย และส่งเสริมให้เรามีสุขภาพแข็งแรง เพื่อจะได้อยู่ **"สู้โรค"** ไปนานๆ ครับ

สุดท้ายนี้ผมขอกราบอาราธนาคุณพระศรีรัตนตรัยและ/หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์อื่นๆ ที่ท่านเคารพนับถือจงได้อำนวยพรปกปักรักษาท่านและครอบครัวให้มีความสุขความเจริญด้วยอายุ วรรณะ สุขะ พละ เจริญด้วยทรัพย์ศฤงคาร ธนสารสมบัติ มีสุขภาพร่างกายและจิตใจที่แข็งแรง สดใส สมบูรณ์ เพื่อเป็นกำลังใจซึ่งกันและกันของพวกเราตลอดปี 2563 ครับ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิปร วิประกษิต
บรรณาธิการ

สารบัญ
จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

1 บรรณาธิการแถลง
ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปร วิประกษิต

3 กิจกรรมมูลนิธิฯ ตลอดปี 2562

5 สรุปการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 24 ประจำปี 2562

8 คุยกับ..หมออรุณี เพื่อการดูแลธาลัสซีเมียแบบ 360°
ศาสตราจารย์ แพทย์หญิง อรุณี เจตศรีสุภาพ

10 ความก้าวหน้าในวงการธาลัสซีเมีย
ดร. นายแพทย์ ศุภชัย เอกวัฒนกิจ

13 พลาสมา
รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิง พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ

15 แบ่งปันเรื่องเล่า
ทิพย์เกษม เมฆจรูญ

18 เล่าเรื่อง...จากเพื่อนถึงเพื่อน
จันทร์ทิรา... เล่าเรื่อง / ชุติกร... เรียบเรียง

21 คนเด่นประจำฉบับ นักวิจัยระดับปริญญาเอก
พิสิฐ อุบลศรี

22 108 ปัญหาธาลัสซีเมีย
ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปร วิประกษิต และคณะ

23 ใบสมัครสมาชิกจุลสาร / ใบแสดงความจำนงเพื่อขอรับ

24 จุลสารโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สรุป กิจกรรมมูลนิธิฯ ตลอดปี 2562

วันที่	กิจกรรม
12 กุมภาพันธ์	คุณสายพิณ พหลโยธิน, รศ. นพ.ธันยชัย สุระ, ผศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์, พญ.อรุโณทัย มีแก้วกุญชร และตัวแทนผู้ป่วยจาก รพ.จุฬาลงกรณ์ ร่วมถวายพระพร พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ และลงนามถวายพระพร ณ อาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
18 กุมภาพันธ์	**ประชุมกรรมการมูลนิธิฯ สามัญประจำปี 2561 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช**
27 กุมภาพันธ์	มูลนิธิฯ ทำหนังสือถึงอธิบดีกรมการแพทย์ ผ่านผู้อำนวยการสำนักวิชาการแพทย์ ขอความอนุเคราะห์บริจาคยา Deferasirox ในโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน EXPAP จำนวน 6,237 กล่อง เพื่อนำมาใช้ให้เกิดประโยชน์แก่ผู้ป่วย
10 มีนาคม	ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต เป็นผู้แทนมมูลนิธิฯ มอบกระเช้าแสดงความยินดีแด่ นพ.สมชาย แสงกิจพร ในโอกาสที่ได้ดำรงตำแหน่ง รองอธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
21 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร, ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ, คุณสายพิณ พหลโยธิน, ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต เป็นผู้แทนมูลนิธิฯ เข้าพบ นพ.โอภาส การย์กวินพงศ์ อธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ณ อาคาร 100 ปี การสาธารณสุขไทย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ เพื่อแสดงความยินดีในโอกาสที่ท่านเข้ารับตำแหน่งใหม่ และหารือเรื่องการจัดประชุมวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ประจำปี 2562
25 มีนาคม	มูลนิธิฯ ได้รับยา Deferasirox จำนวน 99 ลัง (6,237 กล่อง) โดยบริษัท ซิลลิค ฟาร์มา เพื่อบริจาคสำหรับการใช้รักษาผู้ป่วยที่มีภาวะเหล็กเกิน
2 เมษายน - 24 ตุลาคม	มูลนิธิฯ บริจาคยา Deferasirox จำนวน 1,975 กล่อง สำหรับการใช้รักษาผู้ป่วยที่มีภาวะเหล็กเกิน
22 เมษายน	**ประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 1/2562 ณ ห้องบรรยาย 4/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช**
12 พฤษภาคม	งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 29 และวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 17 ประจำปี 2562 ณ ห้องประชุมอรรถสิทธิ์ เวชชาชีวะ ศูนย์การแพทย์สิริกิติ์ ชั้น 5 โรงพยาบาลรามาธิบดี
5 -6 มิถุนายน	มูลนิธิฯ ส่งตัวแทนผู้ป่วย 2 คน คือ นายภิวัชร์ศธร ไกยสิทธิ์ และ น.ส.อมราวดี สอนโส เข้าร่วมประชุม TIF's Patient Advocates Group ณ เมืองเอเธนส์ ประเทศกรีซ

สรุป กิจกรรมมูลนิธิฯ ตลอดปี 2562

วันที่	กิจกรรม
1 กรกฎาคม	พญ.อรุโณทัย มีแก้วกุญชร, อ. ดร. นพ.ศุภชัย เอกวัฒนกิจ (แทน ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต) และ น.ส.ดาริกา สีเลื่อม (แทน อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์) เข้าร่วมประชุมคณะกรรมการจัดประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 24 ณ ห้องประชุม 815 ชั้น 8 อาคาร 100 ปี การสาธารณสุขไทย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
24 กรกฎาคม	มูลนิธิฯ ดำเนินการจัดซื้อเครื่องบริหารยาขับธาตุเหล็ก INFUSA รุ่น T จากประเทศอิตาลี ของบริษัท ฮอสพิท็อป อิควิปเม้นท์ จำกัด จำนวน 50 เครื่อง เป็นเงินจำนวน 1,000,000 บาท สำหรับบริจาคให้โรงพยาบาลที่ตอบแบบสำรวจเข้ามาทั้งหมด 21 แห่ง โดยบริจาคสูงสุดจำนวน 2 เครื่อง จำนวน 19 แห่ง และอีก 2 แห่ง บริจาค 1 เครื่อง เนื่องจากแจ้งความประสงค์เข้ามา 1 เครื่อง รวมจำนวนบริจาคทั้งหมด 40 เครื่อง คงเหลือไว้สำหรับโครงการ Co-pay 10 เครื่อง
6 สิงหาคม	**ประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 2/2562 ณ ห้องประชุม ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 โรงพยาบาลศิริราช**
16 สิงหาคม	รศ. พญ.กลีบสไบ สรรพกิจ เป็นผู้แทนมูลนิธิฯ รับมอบเงินบริจาคจากกลุ่มแฟนคลับ ผลิตโชค อายนบุตร (คุณเป๊ก) เป็นจำนวน 104,702 บาท
21- 23 สิงหาคม	กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข จัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 24 ประจำปี พ.ศ. 2562 “Precision Lab for Thalassemia : ห้องปฏิบัติการแม่นยำ มุ่งนำวินิจฉัย ใส่ใจธาลัสซีเมีย” ณ ทีค การ์เด้น สปา รีสอร์ท จังหวัดเชียงราย
24 กันยายน	อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ และ ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต เป็นผู้แทนมูลนิธิฯ ร่วมวางพวงมาลาถวายราชสักการะพระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก เนื่องใน “วันมหิดล” ประจำปี 2562 ณ ลานพระราชนุสาวรีย์ โรงพยาบาลศิริราช พร้อมกับขบวนของสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย และ มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย
17 พฤศจิกายน	ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ, คุณสายพิณ พหลโยธิน และ ดร. นายแพทย์กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ ร่วมประชุมกับ Prof. Tsukuru Umemura และทีมของ Rotary Club, Kyoto เพื่อปรึกษาแนวทางการบริจาคเงินสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย และโครงการเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย ณ ห้อง Topaz II ชั้น 7 โรงแรมโนโวเทล แพลททินัม ประตูน้ำ
19 ธันวาคม	มูลนิธิฯ เป็นเจ้าภาพสวดพระอภิธรรม ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี ร่วมกับสาขาวิชาโลหิตวิทยาและอองโคโลยี ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
27 ธันวาคม	ผู้แทนมูลนิธิฯ ร่วมพิธีทำบุญตักบาตร เนื่องในวารดิถีขึ้นปีใหม่ ปีพุทธศักราช 2563 ณ ลานทางเดินบริเวณพระราชานุสาวรีย์สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนกโรงพยาบาลศิริราช

สรุปการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 24 ประจำปี 2562

“Precision Lab for Thalassemia : ห้องปฏิบัติการแม่นยำ มุ่งนำวินิจฉัย ใส่ใจธาลัสซีเมีย”

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 24 จัดขึ้นระหว่างวันที่ 21-23 สิงหาคม 2562 ภายใต้หัวข้อ “Precision Lab for Thalassemia : ห้องปฏิบัติการแม่นยำ มุ่งนำวินิจฉัย ใส่ใจธาลัสซีเมีย” ณ ทีค การ์เด้น สปา รีสอร์ท จังหวัดเชียงราย ด้วยงบประมาณจากกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์จำนวน 2,200,000 บาท (สองล้านสองแสนบาทถ้วน) วัตถุประสงค์เพื่อ

❶ เผยแพร่องค์ความรู้และเทคโนโลยีที่เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมียให้แก่บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขที่เกี่ยวข้องได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักเทคนิคการแพทย์ นักวิทยาศาสตร์การแพทย์ เจ้าพนักงานวิทยาศาสตร์การแพทย์ นักวิจัย ตลอดจนผู้ที่สนใจ ให้สามารถนำความรู้ไปใช้ประโยชน์ในการปฏิบัติงานได้อย่างมีประสิทธิภาพ

❷ เพื่อเปิดโอกาสให้วิทยากร ผู้เชี่ยวชาญด้านธาลัสซีเมียและผู้เข้าร่วมประชุม ได้แลกเปลี่ยนความรู้ ข้อคิดเห็น และประสบการณ์ร่วมกัน อันจะนำไปสู่การพัฒนาเครือข่ายการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ที่รวดเร็ว และครบวงจรในที่สุด

การประชุมสัมมนาวิชาการฯ ในครั้งนี้ ได้รับเกียรติจาก

นายแพทย์ ทศเทพ บุญทอง	นายแพทย์สาธารณสุขจังหวัดเชียงราย	เป็นผู้กล่าวต้อนรับ
นายแพทย์ โอภาส การย์กวินพงศ์	อธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์	เป็นผู้กล่าวเปิดการประชุม
นายแพทย์ สมชาย แสงกิจพร	รองอธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์	เป็นผู้กล่าวรายงาน

เนื้อหาสาระหลักของประชุมสัมมนาฯ ประกอบด้วย 3 ด้าน ได้แก่ การตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ การรักษา และการควบคุมป้องกัน โดยรูปแบบการประชุมประกอบด้วย

1. การบรรยายทางวิชาการ
2. การอภิปรายกลุ่ม
3. การนำเสนอผลงานวิจัย จำนวน 61 เรื่อง (วาจา 20 เรื่อง โปสเตอร์ 41 เรื่อง)
4. การพูดคุย แลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่าง อาจารย์ ผู้เชี่ยวชาญ และผู้เข้าร่วมประชุมอย่างใกล้ชิดในช่วง Meet the expert

ผลการจัดประชุม

❶ **จำนวนผู้เข้าร่วมประชุม รวมทั้งสิ้น 493 คน จากหน่วยงานภาครัฐ และเอกชนทั่วประเทศ โดยแบ่งเป็น**

▶ วิทยากร	40	คน
▶ แพทย์	23	คน
▶ พยาบาลวิชาชีพ	67	คน
▶ นักเทคนิคการแพทย์ / นักวิทยาศาสตร์การแพทย์	67	คน
▶ อาจารย์ / นักวิชาการสาธารณสุข / นักศึกษา เจ้าหน้าที่มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย / ผู้ป่วย สื่อมวลชน / และคณะทำงาน	231	คน

❷ การประเมินความพึงพอใจจากแบบสอบถามในภาพรวม

หัวข้อประเมิน	ร้อยละความพึงพอใจ (N=252)					
	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	น้อย	น้อยที่สุด	ร้อยละความพึงพอใจ มากถึงมากที่สุด
1. หัวข้อบรรยายสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการประชุมสัมมนา	40.87	51.98	7.14	-	-	92.85
2. เนื้อหาสาระในการประชุมสัมมนาตรงกับความต้องการ	38.10	51.58	9.52	0.79	-	89.68
3. การแสดงโปสเตอร์ผลงาน วิชาการและนิทรรศการ	28.36	61.90	7.94	0.39	0.39	90.87
4. โสตทัศนูปกรณ์	26.98	53.17	18.25	1.98	-	80.15
5. อาหารและเครื่องดื่ม	23.41	40.47	27.77	6.35	1.98	63.88
6. การบริการ/อำนวยความสะดวกต่างๆ ของเจ้าหน้าที่	31.75	46.82	19.84	1.58	-	78.96
7. ความพึงพอใจในการบริการโดยภาพรวม	34.13	50	15.47	0.40	-	83.73
8. การได้รับประโยชน์จากการประชุมสัมมนา	39.28	55.95	3.97	0.79	-	95.23
9. การนำความรู้ความเข้าใจ ทักษะที่ได้รับครั้งนี้ไปประยุกต์ใช้ในการปฏิบัติงานได้	35.32	56.75	7.14	0.79	-	91.66
สรุปความพึงพอใจในภาพรวม						**22.85**

❸ สรุปประเด็นหลักการประชุม

1. นโยบายการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย มีความร่วมมือระหว่างหน่วยงานในกระทรวงสาธารณสุข ประกอบด้วย

- **กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์** ดูแลด้านการจัดทำคู่มือทางห้องปฏิบัติการ อบรมบุคลากร และการควบคุมระบบคุณภาพทางห้องปฏิบัติการ
- **กรมอนามัย** มีหน้าที่ดูแลนโยบายงานด้านแม่และเด็ก พัฒนาเครือข่ายการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย
- **กรมการแพทย์** รับผิดชอบด้านเครือข่ายการรักษา การขับเคลื่อน MCH Board ในพื้นที่ และ
- **สปสช.** สนับสนุนด้านงบประมาณในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย และดูแลระบบบริหารจัดการโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย นอกจากนี้กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์มีนโยบายร่วมมือกับหน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้อง ในการผลักดันการป้องกันและควบคุมกลุ่มอาการดาวน์ในหญิงตั้งครรภ์ เพื่อลดอัตราการเกิดเด็กกลุ่มอาการดาวน์ของประเทศ

2. ปีงบประมาณ 2563 สปสช. มีมติเห็นชอบให้มีการปรับปรุงสิทธิประโยชน์หลักประกันสุขภาพแห่งชาติ “การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิตกรณีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia)” ครอบคลุม ก่อนรับการปลูกถ่าย ระหว่างการปลูกถ่าย และหลังการปลูกถ่าย โดยกำหนดอัตราชดเชยแบบเหมาจ่าย

- กรณีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดโดยใช้เซลล์ของผู้ป่วยเอง (Autologous) **รายละ 750,000 บาท**
- กรณีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดจากผู้บริจาค (Allogeneic) **รายละ 1,300,000 บาท**
  ทั้งในกรณีที่ผู้บริจาคเป็นญาติพี่น้อง และ ไม่ใช่ญาติพี่น้อง

3. เทคโนโลยีใหม่ด้านการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ Non Invasive Prenatal Testing (NIPT), Droplet Digital PCR (ddPCR) ซึ่งเป็นวิธีการวินิจฉัยก่อนคลอด (Prenatal Diagnosis) ที่อยู่ในระหว่างการศึกษาวิจัย ซึ่งประโยชน์สำคัญจะสามารถลดอันตรายของทารกจากการเจาะน้ำคร่ำได้ เพราะการวินิจฉัยใช้จากการเจาะเลือดมารดา

4. มีการพัฒนาด้านการรักษาโรคธาลัสซีเมียด้านยีนบำบัด (gene therapy) โดยใช้เทคนิค CRISPR-Cas9 ซึ่งสามารถช่วยแก้ไข allele ที่เกิดการจากกลายพันธุ์ใน β-thalassemia ได้

ภาพกิจกรรม

- พิธีเปิดการประชุม วันที่ 21 สิงหาคม 2562

- การบรรยาย/การอภิปรายหมู่ / Meet the Expert ระหว่าง วันที่ 21-23 สิงหาคม 2562

- การนำเสนอผลงานวิชาการระหว่าง วันที่ 21-23 สิงหาคม 2562

- พิธีปิดการประชุม วันที่ 23 สิงหาคม 2562

คุยกับ...หมออรุณี

ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ

เพื่อการดูแลธาลัสซีเมียแบบ 360°

“ ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ” มีบุตรได้ไหม

หมอมีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่รักษากันมาตั้งแต่เด็กจำนวนไม่น้อย หลายคนประสบความสำเร็จในชีวิตทั้งเรื่องการศึกษา หน้าที่การงาน บางคนทำงานเป็นหลักฐานมีครอบครัว บางคนมีบุตรน่ารักและส่งรูปมาให้ดูความน่ารักสม่ำเสมอ

ปัจจุบันผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้รับการรักษาดีขึ้นและการแพทย์ในทุกสาขาพัฒนาแบบองค์รวมมากขึ้นด้วย มีการช่วยกันดูแลรักษาและส่งเสริมคุณภาพชีวิตผู้ป่วยให้มีชีวิตได้ไม่แตกต่างจากคนไม่เป็นโรคมากนักโดยทีมสหสาขาวิชาชีพ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียบางรายจึงสามารถมีครอบครัวและมีบุตรสืบสกุลได้เช่นคนปกติทั่วไป มีรายงานทางการแพทย์ว่าผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งที่มีอาการมากและอาการปานกลางสามารถให้กำเนิดบุตรได้อย่างปกติและปลอดภัย โดยฝ่ายหญิงอาจตั้งครรภ์เองตามธรรมชาติหรือเทคนิควิธีการทางการแพทย์ช่วย

การมีบุตรทำให้ครอบครัวสมบูรณ์ขึ้น อาจทำให้ผู้ป่วยมีความสุขมากขึ้นลดความเครียดลง การมีบุตรเป็นประเด็นที่ต้องปรึกษากันในครอบครัว เพราะนั่นหมายถึงอีกหนึ่งชีวิตที่เกิดใหม่จะมีผลกระทบอย่างไรบ้างต่อผู้เป็นพ่อแม่ โดยเฉพาะหากแม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย เด็กจะมีสุขภาพแข็งแรง มีคุณภาพชีวิตที่ดีหรือไม่ ตลอดจนถึงภาวะเศรษฐฐานะของครอบครัวเอื้อต่อการเลี้ยงดูบุตรได้ดีเพียงใด

ข้อที่ควรคำนึงถึงก่อนที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะตั้งครรภ์ คือต้องมีความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะหรือสถานการณ์ต่างๆ ที่จะต้องเผชิญ และได้รับการติดตามตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ ขณะตั้งครรภ์ จนถึงการคลอดและหลังคลอด

ทั้งนี้ในระหว่างตั้งครรภ์ควรได้รับการดูแลติดตามจากแพทย์ ทั้งแพทย์ทางอายุรศาสตร์ หรืออายุรศาสตร์โรคเลือดและสูตินรีแพทย์ร่วมกัน อาจต้องมีการปรึกษาแพทย์ในระบบเกี่ยวข้องตามสภาพปัญหาที่อาจพบในผู้ป่วย

สิ่งที่ควรได้รับการแนะนำปรึกษา การเฝ้าระวัง การรักษาและติดตามได้แก่

1 การป้องกันไม่ให้มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่เกิดขึ้น คุณพ่อคุณแม่ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะมีประสบการณ์เรื่องนี้ดี เนื่องจากภาวะนี้จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาและติดตามตลอดเวลาเป็นเวลายาวนาน การรักษาเพื่อให้สุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีต้องมีทั้งการรับเลือดเป็นประจำและการให้ยาขับธาตุเหล็กเมื่อมีธาตุเหล็กเกิน การขับธาตุเหล็กจำเป็นต้องให้ทุกวัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อก่อนที่จะมียาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน มีเพียงการขับธาตุเหล็กด้วยยาฉีดเดสเฟอรัล ซึ่งต้องคาเข็มไว้ใต้ผิวหนังวันละ 10-12 ชั่วโมง และให้หลายวันหรือทุกวันในหนึ่งสัปดาห์ แม้เมื่อมียาชนิดรับประทานก็ต้องได้ยาสม่ำเสมอตามแพทย์สั่ง เมื่อถึงคราวจะมีบุตรเอง คุณพ่อคุณแม่ย่อมไม่อยากให้บุตรที่เกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแน่ ดังนั้นเมื่อคิดจะมีบุตรจึงควรปรึกษาแพทย์เพื่อป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แพทย์จะได้อธิบายแนะนำหาวิธีให้ได้บุตรปกติหรือเป็นเพียงพาหะธาลัสซีเมียเท่านั้น ซึ่งบุตรก็จะมีชีวิตได้เป็นปกติ เพียงแต่ในอนาคตให้เขารู้ว่าเขาจะป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงรายใหม่ได้อย่างไร ปัจจุบันสามารถใช้การตรวจตัวอ่อน หรือ Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD) ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของการทำเด็กหลอดแก้วในการหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียได้

2 ก่อนตั้งครรภ์ผู้เป็นมารดาจะได้รับคำแนะนำให้หยุดยาขับธาตุเหล็กที่อาจมีอันตรายต่อบุตรในครรภ์หรือใช้ยาขับธาตุเหล็กที่มีอันตรายต่อบุตรน้อยที่สุดในเวลาที่เหมาะสม เช่น หากจำเป็นต้องให้ยาขับธาตุเหล็ก จะให้เดสเฟอรัลเมื่อเข้าสู่ไตรมาสหลังๆ ของการตั้งครรภ์ เมื่อเด็กมีการสร้างอวัยวะต่างๆ เรียบร้อยแล้ว รวมทั้งต้องรักษาอย่าให้มีธาตุเหล็กสะสมในอวัยวะต่างๆที่สำคัญคือหัวใจและตับ เพื่อในระหว่างการตั้งครรภ์ อวัยวะดังกล่าวจะต้องทำงานมากขึ้น ดังนั้นต้องเตรียมความพร้อมให้สามารถรับสภาพการเปลี่ยนแปลงจากการตั้งครรภ์ได้ ในปัจจุบันมีการตรวจเอ็มอาร์ไอทีทูสตาร์ เพื่อประเมินการสะสมธาตุเหล็กในตับและหัวใจได้แม่นยำกว่าการตรวจซีรั่มเฟอริติน ก่อนตั้งครรภ์จึงไม่ควรให้มีธาตุเหล็กสะสมในอวัยวะสำคัญมากเกินระดับที่อาจเกิดอันตราย แต่การตรวจดังกล่าวยังมีข้อจำกัดอยู่ในบางสถานที่ควรประเมินเรื่องเบาหวาน ไทรอยด์ให้อยู่ในเกณฑ์ปกติก่อนตั้งครรภ์

3 มารดาควรได้รับการตรวจการติดเชื้อที่อาจได้รับจากการรับเลือดในระยะยาว ปัจจุบันการตรวจการติดเชื้อในเลือดบริจาคที่ให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีการพัฒนามากขึ้น ลดการติดเชื้อทางเลือดจากหนึ่งต่อร้อยต่อพันเป็นหนึ่งต่อล้าน หากตรวจพบการติดเชื้อแพทย์จะพิจารณาดำเนินการตามความเหมาะสม หญิงตั้งครรภ์ที่มีผลเลือดบวกต่อเชื้อไวรัสเอชไอวี ควรได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอชไอวี คลอดโดยการผ่าตัดและงดให้นมบุตรหญิงที่ติดเชื้อตับอักเสบบีและซี งดให้นมบุตรเช่นกัน

4 แพทย์จะดูแลมารดาให้ผ่านการตั้งครรภ์ให้ได้ปลอดภัยมากที่สุด โดยพยายามให้รับเลือดไม่ให้มารดามีภาวะซีดมากและเหนื่อย พยายามให้ความเข้มข้นของเลือด(ฮีโมโกลบิน)เกิน 10 ก./ดล. ไว้เสมอ เพื่อเด็กจะไม่ตัวเล็กและเป็นการป้องกันภาวะลิ่มเลือดอุดตันในมารดาด้วย รวมทั้งประเมิน รักษาและติดตามเรื่องหัวใจของมารดาที่จำต้องทำงานหนักมากขึ้นอีกเกือบร้อยละ 30 จากภาวะปกติในระหว่างตั้งครรภ์ หาไม่แล้วอาจเกิดภาวะหัวใจวายและหากเป็นมากจะยากต่อการรักษา

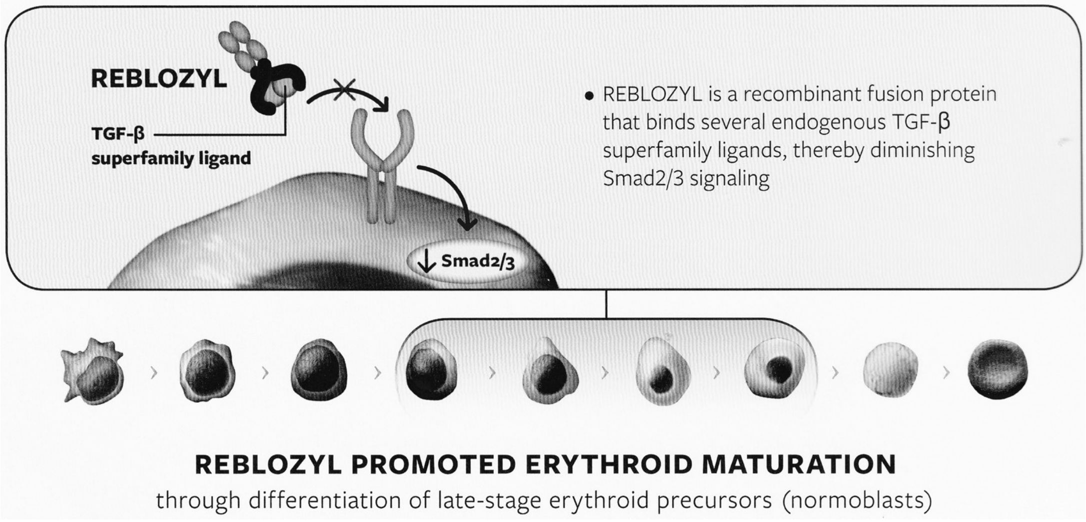
5 ระวัง ประเมิน และติดตามภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ที่อาจเกิดขึ้น เช่น การทำงานของตับที่อาจเปลี่ยนแปลงในทางไม่ดีในช่วงตั้งครรภ์ ประเมินเรื่องกระดูกบาง วัดความหนาแน่นของมวลกระดูก ต้องมีการเสริมแคลเซียมและวิตามินดีให้เพียงพอในระหว่างตั้งครรภ์และให้นมบุตร แพทย์ผู้ดูแลจะประเมินการคลอดว่าจะคลอดโดยวิธีใด คลอดปกติหรือผ่าตัดคลอดขึ้นกับความปลอดภัยของมารดาและบุตรเป็นรายๆ ไป และจะมีการติดตามหลังคลอดเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้น

“ ดังนั้นผู้ป่วยธาลัสซีเมีย จึงสามารถมีบุตรแข็งแรงไว้เป็นเพื่อน ในยามแก่เฒ่า ขอเพียงมีการวางแผนและ เตรียมการให้พร้อมจะได้ปลอดภัยทั้ง มารดาและบุตร.. ”

ความก้าวหน้าในวงการธาลัสซีเมีย

Reblozyl® (เรโบรซิล) : การรักษาแบบมุ่งเป้า (targeted therapy) สำหรับคนไข้ธาลัสซีเมียที่ได้รับเลือดเป็นประจำ

ดร. นพ.ศุภชัย เอกวัฒนกิจ



เป็นเวลาเกือบ 15 ปีมาแล้วที่ไม่มียาใหม่ให้ใช้สำหรับคนไข้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (ล่าสุดคือ Exjade หรือชื่อสามัญ deferasirox ซึ่งเป็นยาขับเหล็กที่ได้รับการลงทะเบียนยาครั้งแรกในโลกที่ประเทศสหรัฐอเมริกาในปี 2548 ทั้งนี้ขออนุญาตไม่นับยา Jadenu® เป็นยาใหม่เนื่องจากเป็นรูปแบบใหม่ของยา deferasirox เดิมที่เปลี่ยนวิธีการรับประทานยาจากการชงมาเป็นรับประทานทั้งเม็ดนั่นเอง) ยาใหม่นี้ชื่อสามัญว่า Luspatercept-aamt (ลุสปาเทอร์เซป เอเอเอ็มที) ได้รับการลงทะเบียนโดยองค์การอาหารและยาประเทศสหรัฐอเมริกา (USFDA) เป็นที่แรกในโลกในเดือนพฤศจิกายน ปี 2562 ที่ผ่านมานี้เอง ชื่อทางการค้าคือ Reblozyl® (เรโบรซิล ซึ่งมาจากคำว่า red blood cell (เรด-บลัด-เซลล์) ซึ่งแปลว่าเม็ดเลือดแดงนั่นเอง)

มาทำความรู้จักยาใหม่นี้กัน

- Luspatercept-aamt เป็นยาตัวแรกที่ช่วยทำให้เม็ดเลือดแดงพัฒนาเป็นเซลล์เต็มวัย (erythroid maturation agent) ยานี้ทำงานโดยการไปจับโปรตีนในกลุ่ม TGF-β ที่ทำหน้าที่ในการส่งสัญญาณการทำงานภายในเม็ดเลือดแดงผ่านโปรตีนสื่อสัญญาณในเซลล์ที่ชื่อ smad2/3 เมื่อยาจับโปรตีนดังกล่าวทำให้สัญญาณการทำงานในเม็ดเลือดแดงเปลี่ยนแปลงไป ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงสามารถพัฒนาต่อไปจนสุดทางเป็นเม็ดเลือดแดงสมบูรณ์ได้ดีขึ้น ยานี้จึงมีประสิทธิภาพในการลดการทำลายของเม็ดเลือดแดงที่ไม่สมบูรณ์ซึ่งเป็นพยาธิสภาพหลักของภาวะซีดที่พบในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทำให้ระดับเลือดแดงดีขึ้นได้

- **ประสิทธิภาพของยา** ข้อมูลจากการศึกษาวิจัยยาใหม่นี้ที่สำคัญที่สุดมาจากการศึกษาวิจัยระยะที่ 3 ที่ชื่อว่า Believe study[1] เป็นการศึกษายา Luspatercept-aamt ในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดเป็นประจำ (transfusion dependent β-thalassemia) ในปริมาณเลือดที่ได้รับอยู่ระหว่าง 6-20 ถุงในช่วง 24 สัปดาห์ก่อนเข้าโครงการวิจัย โดยทำการศึกษาในผู้ป่วยจำนวนทั้งสิ้น 336 ราย จาก 15 ประเทศ โดยมีผู้ป่วยชาวไทยเข้าร่วมถึง 41 ราย (รพ.ศิริราช รพ.จุฬาลงกรณ์ และ รพ.มหาราชนครเชียงใหม่) ผู้ป่วยในโครงการศึกษาวิจัยนี้มีอายุเฉลี่ยค่ามัธยฐานที่ 30 ปี (18 - 66 ปี) ร้อยละ 42 เป็นผู้ชาย และร้อยละ 34.8 เป็นชาวเอเชีย ผู้ป่วยจะได้รับการสุ่ม(แบบปกปิดไม่เปิดเผยข้อมูลยาระหว่างที่อยู่ในโครงการ) แบ่งกลุ่มเป็น 2 กลุ่ม

คือกลุ่มที่ได้รับยา Luspatercept-aamt (224 ราย) และกลุ่มที่ได้ยาหลอก (112 ราย) ในช่วงแรกของการศึกษา (ได้รับยาอย่างน้อยนาน 48 สัปดาห์) ก่อนที่จะปรับมารับยา Luspatercept-aamt ในช่วงหลังของการศึกษา เป้าหมายหลักของการศึกษา คือเพื่อหาสัดส่วนของผู้ป่วยที่สามารถลดการรับเลือดได้อย่างน้อยหนึ่งในสามในช่วง 12 สัปดาห์ (สัปดาห์ที่ 13-24 หลังได้รับยา) เทียบกับช่วงก่อนเริ่มได้รับยา ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ได้ยา Luspatercept-aamt ลดการได้รับเลือดได้ตามเป้าหมาย 48 ราย (ร้อยละ 21.4) เทียบกับ 5 ราย (ร้อยละ 4.5) ในกลุ่มยาหลอก ซึ่งได้ผลมากกว่าอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ เมื่อเปรียบเทียบในช่วงเวลาใดเวลาหนึ่งที่ลดปริมาณเลือดที่ได้รับได้อย่างน้อยหนึ่งในสาม พบว่ากลุ่มได้รับยา Luspatercept-aamt ลดการได้รับเลือดได้ร้อยละ 70.5เทียบกับร้อยละ 29.5 ในกลุ่มยาหลอก ในช่วงเวลา 12 สัปดาห์ใดๆ และลดปริมาณการรับเลือดได้ร้อยละ 41.1 เทียบกับร้อยละ 2.7 ในกลุ่มยาหลอก ในช่วงเวลา 24 สัปดาห์ใดๆ จะเห็นได้ว่ายา Luspatercept-aamt ช่วยลดปริมาณเลือดที่ได้รับในกลุ่มผู้ป่วยดังกล่าวได้อย่างชัดเจนเมื่อเทียบกับกลุ่มที่ได้ยาหลอก

- **ข้อบ่งชี้ของยา** ณ ปัจจุบัน ยา Luspatercept-aamt ได้รับการลงทะเบียนเพียงข้อบ่งชี้เดียว คือสำหรับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดเป็นประจำ (transfusion dependent β-thalassemia) (เนื่องจากผลการศึกษาวิจัยล่าสุดเริ่มทำในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าก่อนผู้ป่วยโรคอื่นดังกล่าวข้างต้นนั่นเอง)

- **ขนาดของยาและวิธีการบริหารยา** ยานี้เป็นยาฉีดเข้าใต้ผิวหนัง (subcutaneous injection) ขนาดยาที่แนะนำสำหรับการเริ่มยาครั้งแรก คือ 1 มก./กก. ฉีดทุก 3 สัปดาห์ โดยสามารถปรับเพิ่มขนาดยาเป็น 1.25 มก./กก. ได้หากไม่ได้ตามเป้าหมายของการรักษา นั่นคือการลดปริมาณเลือดที่ได้รับภายใน 6 สัปดาห์ (หลังได้รับการฉีดยาแล้ว 2 ครั้ง) ทั้งนี้ระดับเม็ดเลือดแดงค่าฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดครั้งถัดไปต้องไม่สูงเกิน 11.5 กรัม/เดซิลิตร (ค่านี้ควรห่างจากการได้รับเลือดครั้งสุดท้ายอย่างน้อย 21 วัน) หากค่าฮีโมโกลบินสูงเกินกว่าค่าดังกล่าวแนะนำให้เลื่อนการให้ยาออกไป และพิจารณาปรับลดเลือดที่ได้รับ (ลดปริมาณเลือดหรือเพิ่มระยะห่างของการรับเลือด) กรณีที่ปรับเพิ่มขนาดยาแล้ว 9 สัปดาห์ (ได้ยา 1.25 มก./กก. จำนวน 3 ครั้ง) แต่ปริมาณการรับเลือดไม่เพิ่มขึ้นอาจนับได้ว่ายาไม่ได้ผลหรืออยู่ในกลุ่มตอบสนองช้า

- **การให้เลือดระหว่างได้รับยา** เนื่องจากยา Luspatercept-aamt สามารถลดการให้เลือดในผู้ป่วยที่ตอบสนองต่อการรักษาด้วยยาดังกล่าว คำแนะนำของผู้เขียนสำหรับแนวทางการรักษาโดยการให้เลือดสามารถพิจารณาปรับลดได้ 2 แนวทาง คือการปรับลดปริมาณเลือดที่ได้รับในแต่ละครั้ง เช่นลดปริมาณเลือดจาก 15 เป็น 10-12 มล./กก. ในผู้ป่วยเด็ก หรือลดปริมาณเลือดลงทีละ 1 ถุงในผู้ป่วยผู้ใหญ่ และติดตามระดับเลือดหลังปรับลดเลือดที่ได้รับ หรือปรับระยะห่างของการได้รับเลือดให้ห่างขึ้น จากประสบการณ์ของผู้เขียน พบผู้ป่วยที่ตอบสนองดีมากสามารถยืดระยะห่างของการได้รับเลือดจาก 3 สัปดาห์เป็น 9 สัปดาห์ได้ (แต่ต้องมาฉีดยาทุก 3 สัปดาห์) โดยระดับเลือดคงที่ตลอดการรักษา

ข้อมูลด้านความปลอดภัยของยา ผลข้างเคียงที่พบได้บ่อยและสำคัญ ได้แก่

1. **ความดันโลหิตสูง** พบมากถึงร้อยละ 10.7 โดยความดันโลหิตสูงที่มากกว่า 160/100 มม.ปรอท พบได้ร้อยละ 1.8 ถึง 8.6 คำแนะนำคือให้ติดตามระดับความดันโลหิตภายหลังการเริ่มยา Luspatercept-aamt และพิจารณาให้ยาลดความดัน ในกรณีวินิจฉัยความดันโลหิตสูง
2. **อาการปวดในกระดูก** พบได้ร้อยละ 20 (พบในกลุ่มยาหลอก ร้อยละ 8) โดยพบอาการปวดที่รุนแรงมาก (ปวดมากจนมีผลกระทบต่อการทำกิจวัตรประจำวัน) เพียงร้อยละ 1
3. **อาการปวดข้อ** พบได้ ร้อยละ 19 (เทียบกับกลุ่มยาหลอกพบร้อยละ 12) โดยไม่พบมีอาการปวดที่รุนแรงมากเลย (ปวดมากจนมีผลกระทบต่อการทำกิจวัตรประจำวัน)

ทั้งนี้จากประสบการณ์ผู้เขียน อาการปวดมักเกิดขึ้นภายหลังได้รับยาช่วง 1-2 รอบแรก และมักเกิดวันที่ 3-5 หลังได้รับยาและทุเลาลงได้ บางรายอาจพิจารณาให้ลดปวดกลุ่ม NSAIDs เช่น Ibuprofen ซึ่งสามารถบรรเทาอาการปวดได้ดีมาก

อาการข้างเคียงอื่นที่มีรายงานพบมากกว่าร้อยละ 5 ได้แก่ ปวดหัว อ่อนเพลีย ปวดท้อง ถ่ายเหลว คลื่นไส้ อย่างไรก็ตาม อาการเหล่านี้พบในกลุ่มยาหลอกในสัดส่วนที่ไม่ค่อยแตกต่างจากกลุ่มที่ได้รับยาจริง

อาการข้างเคียงที่รุนแรงที่มีรายงาน คือ

1) ภาวะลิ่มเลือดอุดตันในเส้นเลือดดำ (thromboembolic events) ได้แก่ พบในผู้ป่วย 8 ราย จาก 223 ราย (ร้อยละ 3.6) และพบภาวะเส้นเลือดในสมอง (cerebrovascular event) หรือเส้นเลือดดำลึกอุดตัน (deep vein thrombosis) ร้อยละ 1 โดยผู้ที่มีปัจจัยเสี่ยงอยู่เดิมอาจมีความเสี่ยงสูงขึ้นได้แก่ เคยได้รับการตัดม้าม ได้รับยาฮอร์โมนคุมกำเนิด เป็นต้น อย่างไรก็ตามไม่พบภาวะข้างเคียงนี้เลยในผู้ป่วยคนไทยที่ รพ.ศิริราช (35 ราย)

2) การศึกษาในหนูและกระต่ายพบว่ายานี้อาจมีพบกระทบต่อการตั้งครรภ์ ส่งผลให้มีการแท้ง ลูกของสัตว์ทดลองมีขนาดตัวเล็กลง และเพิ่มอุบัติการณ์ของการเกิดความผิดปกติทางกระดูกได้ ปัจจุบันยังไม่มีการศึกษาผลกระทบของยาต่อการตั้งครรภ์ในมนุษย์ คำแนะนำคือหลีกเลี่ยงการตั้งครรภ์โดยการคุมกำเนิดระหว่างการได้รับยา และให้หยุดยาก่อนตั้งครรภ์อย่างน้อย 3 เดือน

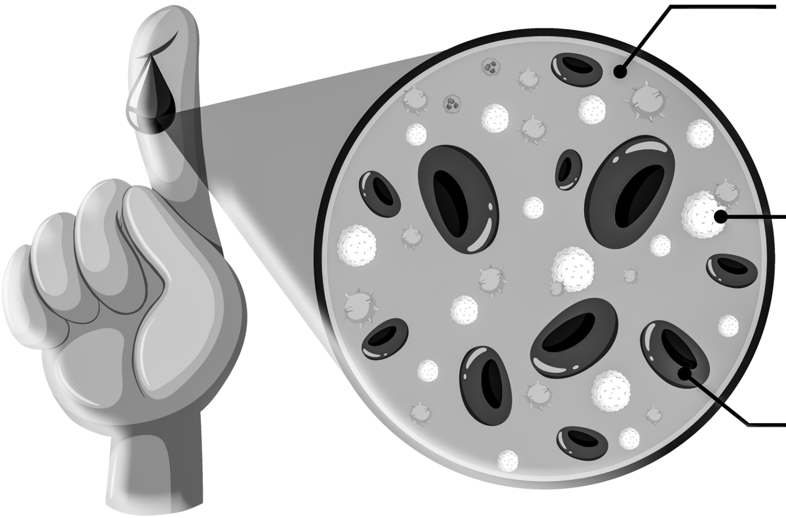
3) มีผู้เข้าร่วมการศึกษาเสียชีวิตระหว่างการศึกษาโดยสงสัยว่าอาจเสียชีวิตจากมะเร็งเม็ดเลือดขาว จำนวน 1 ราย (ข้อมูลนี้ยังไม่ชัดเจนว่ามีความสัมพันธ์กับการได้รับยา Luspatercept-aamt หรือไม่ แต่ทางองค์การอาหารและยาประเทศสหรัฐอเมริกากำหนดให้ต้องระบุในข้อมูลสำคัญของยานี้)

กล่าวโดยสรุป

ยา Luspatercept-aamt เป็นยาใหม่ที่ได้รับการขึ้นทะเบียนให้ใช้ในผู้ป่วยโรคเบต้าธาลัสซีเมียที่ได้รับเลือดเป็นประจำในประเทศสหรัฐอเมริกาแล้ว ยานี้ให้ผลสามารถลดการทำลายเม็ดเลือดแดง ทำให้ระดับเลือดแดงสูงขึ้นในผู้ป่วยที่ตอบสนองต่อยา ลดปริมาณเลือดที่ได้รับ มีข้อมูลความปลอดภัยที่ดี ผลข้างเคียงที่พบส่วนใหญ่อยู่ในระดับไม่รุนแรงและสามารถให้การรักษาได้ไม่ยาก แนวทางการใช้ยาในประเทศไทยคงต้องรอการขึ้นทะเบียนยาก่อนจึงจะมียาให้ใช้ได้ ในอนาคตผู้ป่วยโรคเบต้าธาลัสซีเมีย สามารถฉีดยานี้เองที่บ้าน (เมื่อได้รับการสอนแล้ว) และมารับเลือดในปริมาณหรือความถี่ที่ลดลง สำหรับผู้ป่วยกลุ่มไม่ได้รับเลือดเป็นประจำขณะนี้การศึกษาวิจัยการใช้ยานี้ในกลุ่มคนไข้เบต้าธาลัสซีเมียกำลังอยู่ในระหว่างการศึกษา ซึ่งคาดว่าข้อมูลของการศึกษายาในกลุ่มนี้จะได้รับการวิเคราะห์และนำเสนออย่างเร็วสุดภายในต้นปี พ.ศ. 2564 ในส่วนผู้ป่วยอัลฟ่าธาลัสซีเมียและกลุ่มผู้ป่วยเด็ก และวัยรุ่น (อายุน้อยกว่า 18 ปี) ต้องรอการศึกษาในลำดับถัดไปก่อนที่จะมีการขึ้นทะเบียนอนุญาตให้ใช้ยาได้ต่อไปนี่เป็นความสำเร็จก้าวใหม่ของการพัฒนายาที่จำเพาะในการรักษาแบบมุ่งเป้า (targeted therapy) สำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย และเชื่อว่าในอนาคตอันใกล้จะมียาใหม่อีกหลายชนิดที่จะได้รับการศึกษาและขึ้นทะเบียนยา

เอกสารอ้างอิง

1. Cappellini M.D., Viprakasit V., Taher A., et al. The Believe Trial: Results of a Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study of Luspatercept in Adult Beta-Thalassemia Patients Who Require Regular Red Blood Cell (RBC) Transfusions. Blood. 2018;132(S1):163. [Oral presentation at the 60th Annual Meeting of the American Society of Hematology (ASH); December 1-4, 2018; San Diego, CA, USA.]
2. Rebrozyl prescribing information. https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2019/761136lbl.pdf



พลาสมา

[Plasma] รศ. พญ.พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ

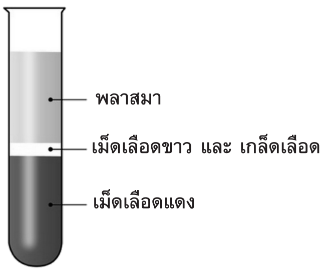
สวัสดีค่ะท่านผู้อ่าน ในจุลสารฉบับนี้ หมอขอเล่าเรื่องต่อจากฉบับที่แล้วเกี่ยวกับส่วนประกอบของเลือดของคนเรา ได้แก่ เรื่องของ **พลาสมา (plasma)** หรือ **น้ำเหลือง** ซึ่งเป็นส่วนประกอบที่สำคัญของเลือด ไม่แพ้ส่วนที่เป็นเซลล์เม็ดเลือดเลยค่ะ

พลาสมา (plasma)

- พลาสมาหรือน้ำเหลือง เป็นส่วนประกอบที่สำคัญของเลือดของคนเรา
- เลือดประกอบด้วยส่วนที่เป็นเซลล์เม็ดเลือด ได้แก่ เม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และ เกล็ดเลือด ประมาณ ร้อยละ 45 และส่วนที่เป็นพลาสม่าหรือน้ำเหลือง ประมาณ ร้อยละ 55
- พลาสมาเป็นของเหลวที่ประกอบด้วยโปรตีนหลายชนิด เช่น โปรตีนที่ทำหน้าที่ ในการแข็งตัวของเลือด โปรตีนที่ทำหน้าที่เป็นภูมิคุ้มกันของร่างกาย เป็นต้น
- นอกจากนี้ ในพลาสมายังมีเกลือแร่ น้ำตาล ฮอร์โมน อีกด้วย
- โรคที่เกี่ยวข้องกับความผิดปกติของพลาสมา เช่น โรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย เป็นต้น
- ตัวอย่างของการรักษาด้วยการให้พลาสมา หรือผลิตภัณฑ์ที่สกัดจากพลาสมา เช่น ภาวะเลือดออกจากการพร่องโปรตีนที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือดหลายชนิด และโรคฮีโมฟีเลีย (ให้โปรตีนที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือดที่สกัดจากพลาสม่า หรือ plasma-derived factors) เป็นต้น

เลือดของคนเราเมื่อนำไปปั่นแยกจะได้เป็นส่วนของเซลล์เม็ดเลือด คือ

เม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด ที่ทำหน้าที่ต่างๆ กันดังได้กล่าวถึงในบทก่อนๆ กับส่วน **พลาสมา** หรือ **น้ำเหลือง** ดังแสดงในรูปที่ 1 นะคะ พลาสมานั้นมีสถานะเป็นของเหลว มีหน้าที่พาเซลล์ต่างๆ ไหลเวียนไปตามหลอดเลือดทั่วร่างกาย และประกอบด้วยโปรตีนหลายชนิดที่มีหน้าที่สำคัญต่างๆ กัน เกลือแร่ น้ำตาล และ ฮอร์โมน ด้วยค่ะ



รูปที่ 1 ส่วนประกอบของเลือดเมื่อนำไปปั่นแยก

โรคไต

ตัวอย่างของโปรตีนในพลาสมา เช่น โปรตีนที่ทำหน้าที่ในระบบการแข็งตัวของเลือด ในภาวะปกติเลือดของคนเราจะมีสถานะเป็นของเหลวไหลไปมาในหลอดเลือดได้ ซึ่งจะต้องอาศัยการทำงานที่สมดุลกันระหว่างโปรตีนที่ทำหน้าที่ต้านการแข็งตัวของเลือด และโปรตีนที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือด ถ้าโปรตีนชนิดใดชนิดหนึ่งพร่องไปก็จะทำให้เกิดโรค หรือควาผิดปกติขึ้นได้ เช่น ภาวะพร่องโปรตีนที่ทำหน้าที่ต้านการแข็งตัวของเลือด จะทำให้เกิดลิ่มเลือดอุดตันในหลอดเลือดและผู้ป่วยจะมีอาการจากลิ่มเลือดอุดตัน เช่น ถ้าเกิดขึ้นที่หลอดเลือดแดงที่ไปเลี้ยงขา ก็จะทำให้ขาส่วนนั้นขาดเลือด มีอาการปวดผิวหนังซีดลง คลำชีพจรได้เบาลง เป็นต้น ส่วนภาวะพร่องโปรตีนที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือดผู้ป่วยจะมีอาการเลือดออกง่ายหยุดยาก โรคกลุ่มนี้ที่เป็นมาแต่กำเนิดและถ่ายทอดทางพันธุกรรม ได้แก่ โรคเลือดออกง่ายหยุดยากฮีโมฟีเลีย ส่วนภาวะที่เกิดขึ้นภายหลัง เช่น การพร่องโปรตีน ที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือดที่เกิดจากยา เช่น ยาวาร์ฟารินการขาดวิตามินเค เป็นต้น

โปรตีนที่สำคัญอีกชนิดหนึ่งคือ อัลบูมิน ซึ่งทำหน้าที่คงแรงดันออสโมติกในหลอดเลือด ผู้ที่มีอัลบูมินต่ำจะมีอาการบวม ภาวะอัลบูมินต่ำอาจเกิดจากภาวะทุพโภชนาการ โรคไตบางชนิดที่มีการเสียโปรตีนไปทางไต และโรคตับเรื้อรัง เป็นต้น

พลาสมาเป็นส่วนประกอบของเลือดที่นำมาใช้รักษาโรคได้หลายอย่าง เช่น รักษาภาวะเลือดออกจากการพร่องโปรตีนที่ช่วยในการเลือดแข็งตัวของเลือดหลายชนิด นอกจากนี้ยังสามารถนำพลาสมามาสกัดเพื่อให้ได้โปรตีนจำเพาะที่เหมาะกับการทดแทนในโรคต่างๆ เช่น โปรตีนที่ช่วยในการแข็งตัวของเลือดชนิดแฟคเตอร์ 8 สำหรับให้ในผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เอ โปรตีนชนิดอัลบูมินสำหรับทดแทน อัลบูมินในเลือดและอิมมูโนโกลบูลินซึ่งเป็นแอนติบอดี หรือภูมิคุ้มกันสำหรับโรคภูมิคุ้มกันต่ำแต่กำเนิดบางชนิด หรือสำหรับโรคที่เกิดจากความผิดปกติทางภูมิคุ้มกันเป็นต้น

หมอขอจบเรื่องของพลาสมาไว้เท่านี้ค่ะ สำหรับบทนี้ก็เป็นการจบซีรีย์ เรื่องส่วนประกอบของเลือดพอดี ตั้งแต่เม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว เกล็ดเลือด และพลาสมา แล้วพบกันใหม่ฉบับหน้าค่ะ

น้องม่อน ตะลุย..แดนมะกัน
เดินเรื่อยๆ.. เหนื่อยก็พัก..

แบ่งปันเรื่องเล่า... ทิพย์เกษม เมฆจรูญ

....

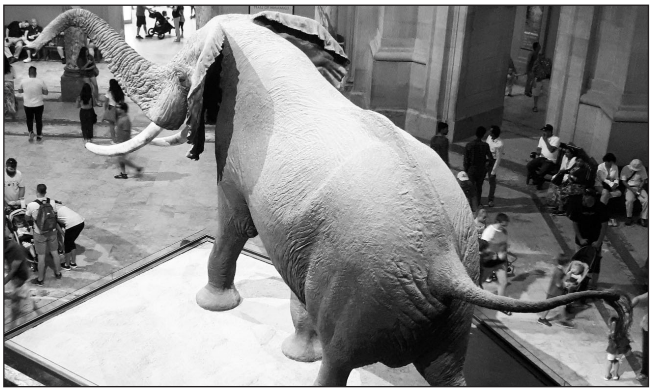
ติ๊ง “สวัสดีครับท่านผู้โดยสาร ขณะนี้เรากำลังบินอยู่เหนือท่าอากาศยาน Dulles international airport” เอาล่ะ ได้เวลาตื่นสักที หลังจากตะบี้ตะบันหลับมาตลอดการเดินทาง ด้วยความคาดหวังว่าจะช่วยลดอาการเจ็ตแล็ก ได้อา...ขอเล่าที่มาที่ไปของการเดินทางครั้งนี้สักหน่อย คือว่า ผู้เขียน **(นับจากนี้ไปขอ แทนตัวเองว่า “น้องม่อน”)** ได้รับโอกาสให้มาเข้ารับการอบรมเกี่ยวกับการจัดทำดัชนีราคาผู้บริโภคดัชนีราคาผู้ผลิต และดัชนีราคานำเข้า-ส่งออก ณ สำนักงานสถิติแรงงาน กรุงวอชิงตัน ดี ซี ประเทศสหรัฐอเมริกา เป็นเวลา 2 สัปดาห์ ระหว่างวันที่ 19–31 สิงหาคม 2562 เลยได้มีโอกาสมาตะลุยแดนมะกันแล้วเก็บประสบการณ์มาเล่าให้ท่านผู้อ่านฟังในครั้งนี้ แต่ต้องขอออกตัวก่อนว่า “น้องม่อน” ไม่ได้เป็นผู้เชี่ยวชาญด้านการท่องเที่ยวสักเท่าไหร่นัก หากมีข้อผิดพลาด ขอได้โปรดอภัย..

การผจญภัยเริ่มต้นตั้งแต่ออกจากสนามบิน มีทางเลือกหลากหลายมากว่าจะเดินทางไปยังโรงแรมที่พักอย่างไร นั่งแท็กซี่ อูเบอร์ ลิฟท์(คล้ายๆ อูเบอร์) รถบัส รถเมล์ รถไฟใต้ดิน ค่าใช้จ่ายแต่ละทางเลือกก็แตกต่างกันไปขึ้นกับความสะดวกสบาย สุดท้ายก็ตัดใจจ่ายค่าแท็กซี่ไม่ลงจริงๆ จะขึ้นรถบัส รถเมล์ ก็หลายต่อ รถไฟละกัน มันน่าจะโอเคสุดละ คิดแล้วน้องม่อนก็ลากกระเป๋าเดินทาง 2 ใบ ไปยังเคาน์เตอร์ขายตั๋วรถบัสที่จะไปส่งสถานีรถไฟใต้ดิน เพราะว่าตอนนั้นเส้นทางเดินรถไฟจากสนามบินไปยังสถานี Weihle Reston East ยังสร้างไม่เสร็จก็เลยต้องใช้รถบัสไปก่อน บนรถบัสก็สะดวกดี มีที่ให้วางกระเป๋าเดินทางเรียบร้อย คนไม่เยอะเท่าที่คิด นั่งได้แบบสบายๆ หลวมๆ ครั้นพอถึงสถานี Wiehle Reston East ก็ตรงไปซื้อตั๋วที่เครื่องขายตั๋วเพื่อไปลงสถานี Gallery Place ซึ่งเป็นย่านไชน่าทาวน์ของที่นั่น จากไชน่าทาวน์ไปถึงโรงแรมก็เดินประมาณ 500 เมตร (ถ้าขึ้นถูกประตูทางออก) แต่น้องม่อนเดินไปหนึ่งกิโลเมตรกว่าๆ เพราะว่าขึ้นผิดประตู 5555.... นอกจากขึ้นผิดประตูละยังถูกกูเกิ้ลแมพส์พาหลงทิศหลงทางกว่าจะถึงโรงแรมก็หกโมงเย็นละ พอมีเวลาเดินไปวอลมาร์ท หาอะไรตกถึงท้องให้มันเลิกประท้วงสักนิดหน่อย หมดวันที่ 1 เพียงเท่านี้ การเดินทางโดยรวมถือว่าสะดวกดี ติดตรงทางที่ต้องเดินมีความน่ากลัว กล่าวคือ มีคนผิวสีเต็มไปหมด คนจรจัด ทั้งผิวขาวผิวสี บางทีเดินๆ อยู่ก็ปรี่เข้ามาขอเงิน วิธีปฏิเสธที่ง่ายที่สุด คือ อย่าไปสบตา ถ้าพลาดไปสบตาแล้วพวกเขาเดินมาหาให้เก๊กหน้าขรึมทันที แล้วส่ายหน้าช้าๆ ให้ดูหนักแน่นน่าเชื่อถือ แล้วเขาก็จะเดินจากไปเองและก็ไม่ควรเดินข้างนอกที่พักหลังพระอาทิตย์ตกดิน

วันที่สอง วันนี้เป็นวันแรกของการอบรม ก็ตื่นเต้นนิดหน่อย ตื่นตีสี่ เอ๊งงงง ตื่นมาไม่รู้จะทำอะไร ก็ตัดสินใจไปวิ่งในยิม เสร็จแล้วลงมาทานข้าว ก่อนขึ้นไปอาบน้ำแต่งตัวไปเรียนหนังสือ ที่พักห่างจากที่อบรมประมาณ 1.2 กิโลเมตร เดินไปได้สบายๆ ทางเดินตอนเช้าดูปลอดภัยดี มีคนเดินเยอะ ขี่สกู๊ตเตอร์ก็เยอะ ขับรถก็เยอะ เป็นเมืองที่คนเยอะจริงๆ ใช้เวลาเดินไปประมาณ 20 นาที ก็จะถึงสำนักงานสถิติแรงงาน ซึ่งเป็นที่จัดฝึกอบรมในครั้งนี้ตึกที่สำนักงานสถิติแรงงานอาศัยอยู่ เป็นตึกเรียงกับพิพิธภัณฑ์ไปรษณีย์ซึ่งถูกสร้างขึ้นแบบใช้เป็นสำนักงานไปรษณีย์ตั้งแต่ปี 1914 ด้านในตกแต่งด้วยหินอ่อนขนาดใหญ่สีนวลเหลือง ก่อนจะเข้าตัวตึกมีการรักษาความปลอดภัยที่แน่นหนา ต้องมีการตรวจหนังสือเดินทางว่าตรงกับที่หน่วยงานแจ้งไว้หรือไม่ ผู้มาติดต่อต้องได้รับการสแกนอาวุธเหมือนในสนามบินเข้าไปถึงโถงรับแขกก็ได้เจอกับเจ้าหน้าที่ประสานงานประจำหลักสูตรและเพื่อนๆ ผู้ร่วมชะตากรรมมาเป็นนักเรียนจากญี่ปุ่นและอินโดนีเซียอีก 2 คน ในสัปดาห์แรกม่อนเรียนเกี่ยวกับดัชนีราคาผู้บริโภค ตั้งแต่กระบวนการจัดทำน้ำหนักและโครงสร้างดัชนีฯ จนกระทั่งเผยแพร่ดัชนีสู่สาธารณะชน การเผยแพร่ข้อมูลของที่นี่มีความ

น่าสนใจ เนื่องจากข้อมูลดัชนีฯนั้น ไม่สามารถประกาศให้ฝ่ายการเมืองรู้ได้ก่อน และความรวดเร็วในการได้ข้อมูลของสื่อมีผลกระทบต่อความโปร่งใสของหน่วยงาน ดังนั้น สำนักงานสถิติแรงงาน สหรัฐอเมริกา จึงใช้วิธีนัดรวมพลเวลา 8 โมงของวันประกาศตัวเลข และเมื่อถึงเวลา 8.30 น. นักข่าวทุกคนจะถูกริบอุปกรณ์อิเล็กทรอนิกส์ทั้งหมด ก่อนเปิดให้เข้าสู่ห้องประชุม และนักข่าวแต่ละคนจะได้รับกระดาษแสดงข้อมูลตัวเลขดัชนีฯ พร้อมๆ กัน โดยทุกคนมีเวลา 30 นาที ในการอ่านและวิเคราะห์ตัวเลข ก่อนที่จะกลับไปเขียนข่าวที่สำนักงานของตนเอง ต่างจากการแถลงข่าวของบ้านเราที่มักจะเป็นการพูดให้ข้อมูลโดยผู้บริหาร พร้อมมีเอกสารประกอบการแถลงข่าวและมีการเปิดโอกาสให้นักข่าวได้ซักถามข้อสงสัย การให้ข่าวของบ้านเราจะมีการวิเคราะห์และคาดการณ์ตัวเลข ในขณะที่ของสหรัฐอเมริกาจะเป็นการให้ข้อมูลอย่างเดียว ไม่มีการวิเคราะห์

เราข้ามเวลามาวันเสาร์เลยดีกว่า วันนี้ได้ไปเที่ยวแล้ว ที่แรกที่ไปเยี่ยมชม คือ ปราสาทหรือพิพิธภัณฑ์สมิธโซเนียน ด้านในมีการแบ่งโซนตัวอย่างของพิพิธภัณฑ์สมิธโซเนียนอีกหลายๆ แห่งให้เราได้ตัดสินใจไปได้ถูกในระยะเวลาที่จำกัด หลังจากนั้นไปต่อที่ National Museum of African Art ซึ่งข้างในเต็มไปด้วยเครื่องมือเครื่องใช้ เครื่องประดับ เสื้อผ้า ของชาวแอฟริกันตั้งแต่ครั้งในอดีต เดินชมไปเรื่อยๆ จนกระทั่งใกล้ถึงเวลาเริ่มทัวร์ของ U.S. Capitol Hill หรืออาคารที่ทำการของ สส. สว. ของอเมริกานั่นเอง ทัวร์นี้ฟรี!!! จองตั๋วผ่านเว็บไซต์ได้เลยเพียงค้นหาคำว่า The U.S. Capitol Tour เท่านั้น เริ่มต้นทัวร์ด้วยการชมวีดิทัศน์เกี่ยวกับประวัติศาสตร์ชาติอเมริกาย่อๆ ประมาณ 15 นาที จากนั้นเป็นการแบ่งกลุ่มเข้าชมสถานที่ โดย 1 กลุ่มมีไกด์ 1 คน ห้องแรกที่เข้าชม คือ ห้องที่สร้างขึ้นเพื่อฝังศพประธานาธิบดีคนแรกของอเมริกา จอร์จ วอชิงตัน แต่ว่าไม่ได้ฝัง เนื่องจากตัวท่านต้องการฝังศพไว้ที่บ้านเกิด หรือที่ Mt.Vernon ห้องที่สอง(ห้องสุดท้าย) เป็นห้องหลังคาโดมไกด์บอกว่าเป็นจุดเชื่อมระหว่าง สส. กับ สว. ในห้องนี้จะเต็มไปด้วยภาพประวัติศาสตร์ที่สำคัญของอเมริกา

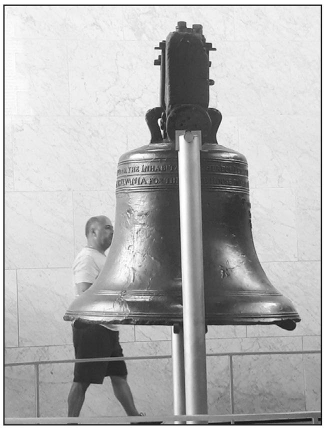


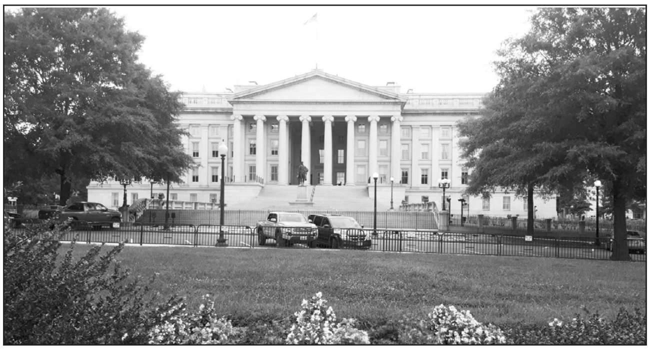
วันอาทิตย์ วันนี้เป็นวันที่พิพิธภัณฑ์หลายแห่งปิดทำการ น้องม่อนก็แอบเสียดายเหมือนกัน มีพิพิธภัณฑ์อีกหลายแห่งที่อยากเข้าไปเยี่ยมชม มีเวลาว่าง 1 วัน ก็นั่งคิดๆ ว่าจะไปเที่ยวไหนดีน้าาาา คิดไปคิดมาก็นึกขึ้นได้ เมื่อวานที่ไกด์บอกว่าจุดเริ่มต้นประวัติศาสตร์อเมริกามันเริ่มขึ้นที่เมืองฟิลาเดลเฟีย รัฐเพน-ซิลวาเนีย ดังนั้นเราควรจะไปให้สุด คิดได้ดังนั้นก็ออกเดินทาง โดยซื้อตั๋วรถไฟแอมแทรกไปรัฐฟิลาเดลเฟีย ใช้เวลา 3 ชั่วโมง

เต็มก็เดินทางถึงฟิลาเดลเฟีย หรือ ฟิลลี่ อย่างแรกที่ต้องทำคือ หาชีสเบอร์เกอร์กิน ตามรอยประธานาธิบดีบารัค โอบามา สักหน่อย ร้านดังๆ หน่อยก็ Pat's king of steaks รวมๆ ก็อร่อยดี หัวหอมเยอะดี เนื้อนุ่ม อ่อ..ลืมบอกไป มาเที่ยวที่นี่จะไม่กินเนื้อวัวแต่มาถึงแล้วก็ต้องกินซะหน่อย เพราะนอกจากเนื้อที่นี่จะอร่อยแล้ว เขากินกันแต่ไก่กับเนื้อ ไม่ค่อยมีหมูขาย ถ้าเราไม่กินเนื้อก็ต้องกินไก่ เก๊าท์จะรับประทานเอา แก่ๆ แล้วก็ต้องระวังตัวหน่อย ทานเสร็จก็เดินต่อไปค้นหาระฆังเสรีภาพ หรือ The liberty bell ระฆังโบราณที่สำคัญในประวัติศาสตร์อเมริกา ระฆังใบนี้ถูกใช้ในการเรียกประชุมสภาเมืองมาตั้งแต่ปี ค.ศ. 1753 และถูกใช้ตีครั้งสำคัญในปี ค.ศ. 1776 เพื่อประกาศอิสรภาพไม่ขึ้นตรงต่อจักรภพอังกฤษ ระฆังใบนี้ถูกใช้ตีในเหตุการณ์สำคัญเรื่อยมาจนตัวระฆังไม่สามารถทนต่อการถูกตีได้อีก จึงถูกเก็บไว้ในหอระฆังเป็นการถาวร หันไปด้านซ้ายจะเจอตึกที่มีชื่อว่า Independent Hall ซึ่งเป็นสถานที่ที่ใช้ในการร่างรัฐธรรมนูญ และคำประกาศอิสรภาพอเมริกา แต่ว่าไม่สามารถเข้าเยี่ยมชมได้เนื่องจากปิดทำการในวันอาทิตย์ น้องม่อนจึงเดินต่อไปยังอาคารศาลาว่าการจังหวัดฟิลาเดลเฟียซึ่งเคยเป็นตึกที่สูงที่สุดในโลกอยู่ช่วงระยะเวลาหนึ่ง ลานหน้าอาคารเป็นสถานที่ให้ผู้คนมาพักผ่อน มีจัดกิจกรรมต่างๆ อยู่บ่อยครั้ง เดินชมเมืองไปเรื่อยๆ ผ่าน Love park และ Logan square และกลับมายังสถานีรถไฟเพื่อกลับ วอชิงตัน ดี ซี น่าเสียดายมากที่ไม่มีเวลาเดินไปให้ถึง Philadelphia museum of art ไว้คราวหน้าถ้าได้ไปอีกเราเจอกันแน่ กลับถึงวอชิงตัน ดี ซี ประมาณ 6 โมงเย็น หมดเรี่ยวหมดแรง นอนพักเตรียมพร้อมสำหรับการอบรมในอาทิตย์ถัดไป

วันเสาร์สุดท้ายขอเที่ยวแถมอีกนิดหน่อย วันนี้ได้ไปเยี่ยมชม The Lincoln Memorial Reflecting Pool ทำเนียบขาว ตึกกระทรวงพาณิชย์ และสุดท้าย คือ น้องม่อนเอง อิอิ ทั้งหมดนี้คือเดินชมข้างนอก เพราะว่าไม่มีเวลาแล้วจ้าา..

ไว้คราวหน้าถ้าไกด์น้องม่อนไปไหนอีกจะมาเล่าให้พี่ๆ ฟังนะครับ สวัสดีครับ บาย..บาย..บาย





ประวัติสั้นๆ ของน้องม่อน

ชื่อ นางสาวทิพย์เกษม **นามสกุล** เมฆจรูญ หรือ น้องม่อน
เกิด วันที่ 11 มีนาคม พ.ศ. 2530
การศึกษา จบปริญญาตรี คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร
ทำงานในตำแหน่ง นักวิชาการพาณิชย์ชำนาญการ กระทรวงพาณิชย์
ประวัติทางการแพทย์ คุณหมอตรวจพบว่า น้องม่อนเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเมเจอร์ ตั้งแต่น้องม่อนอายุได้ราวๆ 7 เดือน และได้เริ่มการรักษา โดยการรับเลือดอย่างสม่ำเสมอควบคู่ไปกับการให้ยาขับธาตุเหล็ก จนถึงปัจจุบัน ที่โรงพยาบาลศิริราช

จากเพื่อน ถึงเพื่อน

จันทร์ทิรา... เล่าเรื่อง

ชุติกร... เรียบเรียง

สวัสดีคุณหมอ ผู้ปกครอง พี่ๆ เพื่อนๆ สมาชิกทุกท่าน คอลัมน์จากเพื่อนถึงเพื่อนฉบับนี้เป็น ฉบับที่ ๑ ของปี ๒๕๖๓ เป็นฉบับแรกของปีหนูทอง ก่อนอื่นต้องขออวยพรปีใหม่ให้กับคุณหมอและทุกท่านกันก่อน “ในอภิลักขิตสมัยขึ้นปีใหม่ ขออำนาจคุณพระศรีรัตนตรัย และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลาย โปรดดลบันดาลให้ทุกท่าน จงประสบแต่ความสุข ความสำเร็จ สมบูรณ์ พูลลาภ ในสิ่งอันพึงปรารถนา ขอให้มีช่วงเวลาที่ดี สุขภาพที่ดี กำลังใจที่ดี และมีความสุขในทุกๆ วัน”

เหมือนกับทุกฉบับเช่นเคยที่ผู้เขียนจะมีเรื่องราว ประสบการณ์ ของเพื่อนๆ สมาชิกมาให้อ่าน วันนี้ผู้เขียนมีเรื่องราวของสมาชิกท่านหนึ่งที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นผู้ป่วยรุ่นแรกๆ ที่การรักษา มีแต่การรับเลือดแต่ยายังไม่มีให้ทานเหมือนในยุคปัจจุบันนี้ที่มียาขับเหล็กให้เลือกทาน มียาฉีด มีการรักษาทางเลือกมากมาย ผู้เขียนได้มีโอกาสไปนั่งพูดคุยกับพี่ท่านนี้และเอาบทสัมภาษณ์มาแบ่งปันกับพี่ๆ เพื่อนๆได้รู้จักพี่ท่านนี้กัน

สวัสดีค่ะ แนะนำตัวกันหน่อยค่ะ

พี่จัน: สวัสดีค่ะ ดิฉันชื่อ จันทร์ทิรา ซิงห์ คุณพ่อดิฉันเป็นคนอินเดีย คุณแม่เป็นคนไทย

ทราบว่าป่วยเป็นธาลัสซีเมียตอนอายุกี่ปีคะ

พี่จัน: พี่มารู้ว่าตัวเองเป็นธาลัสซีเมีย อายุประมาณ 3 ปี ตอนนั้นคุณแม่เล่าให้ฟังว่า ลูกเราทำไมยิ่งโตยิ่งตัวเหลืองๆ พุงโลก้นปอดและก็ไม่ค่อยทานอาหาร เบื่ออาหาร คุณแม่เครียดมากเลย เพราะสมัยนั้นคำว่า “ธาลัสซีเมีย”ไม่ค่อยมีคนรู้จัก มีแต่คนพูดว่าเป็นดีซ่าน

ตอนนั้นคุณแม่ของพี่คงตกใจ แล้ววิธีการรักษาที่คุณแม่เลือกในตอนนั้น?

พี่จัน: ตอนนั้นแม่เล่าให้ฟังว่ายาไหนที่ใครว่าดี คุณแม่หามาให้กินทั้งสมุนไพร ยาหม้อ ต้มกินต่างน้ำ กินจนขมคอ ตอนนั้นพี่ก็เด็กมากจำได้ว่าทรมานมาก กับการกินยาหม้อ ต้มกินจนหม้อแตกไปหลายใบ ก็ยังหยุดความซีดเหลืองไม่ได้เลย 555

แล้วนานมั้ยคะถึงจะได้เข้ามารักษาที่โรงพยาบาล

พี่จัน: นับว่าโชคยังเข้าข้างคุณแม่และพี่นะ ได้ไปเจอผู้รู้จริงเรื่องโรคเลือด เค้าแนะนำให้คุณแม่พาพี่ไปตรวจเลือดที่โรงพยาบาลของรัฐ คุณแม่ก็เลยพาไปตรวจที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ทีนี้แหละถึงได้รู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย และได้รักษามาตั้งแต่ตอนนั้นเลย

พอทราบว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียแล้ว ตอนนั้นคุณหมอบอกอย่างไรกับการรักษาบ้าง? และมีปัญหากับค่ารักษาบ้างมั้ย?

พี่จัน: คุณหมอบอกว่าต้องได้รับเลือดสม่ำเสมอ ค่ารักษาก็มีปัญหาบ้างเหมือนกัน สมัยนั้นยังไม่มีบัตรทอง บัตรสุขภาพหรือประกันสังคม พี่ใช้บริการจากระบบสังคมสงเคราะห์ก็มีร่วมจ่ายด้วย มีบ้างไม่มีบ้างก็จ่ายเท่าที่ไหว จากนั้นพี่ก็ต้องไปรับเลือดตลอดทุกเดือน พอซีดคุณหมอก็สั่งรับเลือด

คุณหมอแนะนำอะไรเพิ่มเติมมั้ย?

พี่จัน: ตอนนั้นคุณหมอก็แนะนำให้พี่กินธาตุเหล็กเยอะๆ ด้วย ให้กินต้มเลือดหมู กินเครื่องในสัตว์เป็นประจำ คุณหมอว่าจะช่วยบำรุงเลือด 555

อ้าวว...คุณหมอบอกแบบนี้เหรอพี่?

พี่จัน: คือพี่ต้องบอกก่อนนะว่าเราก็เข้าใจความปรารถนาดีของคุณหมอ เพราะตอนนั้นพี่ก็ยังไม่ได้เจอกับหมอเฉพาะทางโรคเลือดได้เจอแต่หมออายุรกรรม พี่ก็ปฏิบัติตัวตามที่คุณหมอแนะนำมาตลอด

แล้วนานมั้ยพี่ถึงจะได้พบคุณหมอเฉพาะทาง?

พี่จัน: พี่รักษาตัวที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์มาตลอด จนประมาณปี 2538 มีอยู่วันนึง คุณหมออายุรกรรม ที่พี่เคยตรวจกับท่านบอกคุณแม่ว่าให้พาพี่ไปตรวจที่แผนกโลหิตวิทยาเฉพาะทาง

ตอนนั้นพี่ได้ข้อมูลเรื่องโรคและการรักษาเปลี่ยนไปมั้ย?

พี่จัน: ตอนนั้นคุณแม่และพี่ได้รู้เรื่องรายละเอียดเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียเพิ่มมากขึ้น และก็เจอเพื่อนเยอะแยะเลย มีสังคมมีการช่วยเหลือกันเวลาที่มาโรงพยาบาล ตอนนี้การมารับการรักษามันไม่น่าเบื่ออีกต่อไป พี่ได้เป็นคนไข้ของคุณหมอปราณีจึงได้รู้ว่าการที่ได้รับเลือดบ่อยๆ แล้วกินเครื่องในสัตว์มันทำให้เกิดภาวะธาตุเหล็กเกิน..555 งานเข้าแล้วเป็นความรู้ใหม่ ซึ่งคุณแม่และพี่ไม่เคยรู้เลยว่าผลจะออกมาแบบนี้ ตอนนั้นค่าธาตุเหล็กเกินมาหลายพันเลย คุณหมอสั่งงดต้มเลือดหมู ตับหมู เครื่องในสัตว์ทุกชนิดเลย

แล้วต้องมาปรับตัวอีกเยอะมั้ยและการรักษาที่เพิ่มมามีอะไรบ้างในตอนนั้น?

พี่จัน: พี่ก็รู้สึกขัดใจมากคือกินตับ กินเครื่องในสัตว์จนติดเลยนะ กินจนชอบเป็นสิบๆ ปี เพราะติดใจในรสชาติ แต่ก็ต้องตัดใจเลิกกินวันที่คุณหมอบอกเลย ตอนแรกคิดว่าต้องไปเลิกที่ถ้ำกระบอกซะแล้ว..555 แต่ก็งดได้นะ ตอนนี้รู้สึกเฉยๆ ไม่ทานมานานหลายปีแต่ก็มีแวปบ้างนิดนึงที่นึกอยากทาน ต่อจากนั้นคุณหมอเริ่มสั่งให้ยาขับเหล็กโดยใส่ยาในน้ำเกลือให้ทางเส้นเลือดต้องนอนโรงพยาบาลประมาณ 5 วัน พี่ได้ทำเดือนละ 5 วัน

พี่รู้สึกว่าลำบากขึ้นมั้ยกับการรักษา ท้อมั้ยกับการมานอนให้ยาขับเหล็กในตอนนั้น?

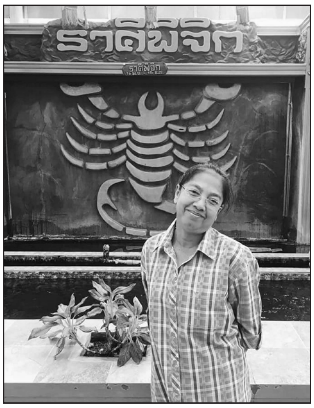
พี่จัน: ก็มีบ้างนะในช่วงวันแรกๆ ที่ยังไม่ชินกับการเดินไปพร้อมกับเสาน้ำเกลือ เวลาที่จะกินข้าว เข้าห้องน้ำ อาบน้ำ เสาและขวดน้ำเกลือจะต้องอยู่กับเรา 24 ชั่วโมง ตลอด 5 วัน ครั้งแรกที่ทำรู้สึกสงสารตัวเองยืนน้ำตาไหลหน้ากระจกห้องน้ำคิดว่าทำไมชีวิตฉันต้องเป็นแบบนี้ รับเลือดทุกเดือนยังต้องมานอนโรงพยาบาลให้ยาขับเหล็กอีก ร้องไห้แบบไม่มีเสียง ปล่อยน้ำตาไหลมาแต่พอหันไปมองเพื่อนร่วมห้องอีก 2 คน เค้าก็เป็นเหมือนเราไม่เห็นเค้าจะขี้แยเลย ก็ทำให้ผ่านจุดนั้นมาได้นะ

การมีสังคม กลุ่มเพื่อน ชมรมผู้ป่วยมันช่วยทำให้ความท้อแท้ลดลงและมีกำลังใจเพิ่มขึ้นมั้ย?

พี่จัน: พี่เชื่อว่ามันช่วยได้เยอะเลยนะ ตอนที่มานอนให้ยาขับเหล็ก พี่ได้นอนห้องละ 3 คน พอได้พูดคุยกับเพื่อนๆ ทำให้เราฮึดสู้ ทำให้ได้กำลังใจด้วยนะ เวลาที่มาขับเหล็กเราได้ใช้ชีวิตอยู่ด้วยกันเกือบอาทิตย์ กินข้าวร่วมกัน พี่คิดว่ามีแต่พวกเราที่คุยภาษาเราๆ ได้เข้าใจกันที่สุด มีอะไรก็มาเล่ามาคุยกัน มันเหมือนส่งพลังให้กันโดยไม่รู้ตัวเลย

เบื่อกับการที่ต้องมารับการรักษาบ้างมั้ย?

พี่จัน: พี่ไม่เบื่อนะ 555 ตอนนี้คิดว่าเมื่อไหร่จะได้มาเจอเพื่อนๆ อีก บางทีเราก็จะนัดให้มาเจอพร้อมกันด้วยนะ นัดกินข้าวนอกรอบก็มี คิดว่ามารักษาตัวแถมได้เจอเพื่อนที่นิสัยดีๆ ทั้งนั้นเลย จะเศร้าไปทำไม และที่ชมรมผู้ป่วยที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ยังมีจัดกิจกรรมประจำปีเสมอๆ ทำให้กลุ่มผู้ป่วยยิ่งรักกันแน่นแฟ้นมากขึ้นด้วย บางทีชมรมฯ ก็มีจัดกิจกรรมไปขอบคุณผู้ที่มาบริจาคโลหิต บางปีก็มีจัดกิจกรรมค่ายให้ความรู้นอกสถานที่ให้พวกเราได้ไปใช้ชีวิตร่วมกันมีคนในครอบครัวและคุณหมอก็ไปด้วย มันทำให้รู้สึกอบอุ่นใจจริงๆ เวลาไปงานค่ายต่างจังหวัดกับสมาชิกชมรมฯ



มีข้อความหรือกำลังใจที่อยากส่งต่อให้พี่ๆ เพื่อนๆ ท่านอื่นมั้ย?

พี่จัน: ทุกวันนี้ก็บอกตัวเองเสมอว่าเราต้องสู้สิ เราต้องอยู่กับสิ่งที่เป็นให้ได้ จากวันนั้นถึงวันนี้เพื่อนๆ พี่ๆ น้องๆ ที่ให้ยาขับเหล็กมาด้วยกันก็ยังรักกันอยู่เหนียวแน่นเหมือนเดิม เดี๋ยวนี้ทันสมัยขึ้นคนไข้โรคเลือดไม่ต้องไปนอนขับเหล็กที่โรงพยาบาลแล้ว ทำกันที่บ้าน เราต้องยอมรับกับการเจ็บป่วย เรียนรู้ เข้าใจยอมรับก่อน เราถึงจะรู้ว่าความจำเป็นที่เราต้องรักษาดูแลตัวเองอย่างต่อเนื่องจะทำให้เราเป็นผู้ป่วยที่มีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งคุณหมอปราณีได้ให้คำแนะนำให้ความรู้สม่ำเสมอจนเดี๋ยวนี้ผู้ป่วยเรียกอาจารย์แม่แล้ว ต้องขอกราบขอบพระคุณ คุณหมอปราณีที่ให้การรักษาพี่มาเป็นอย่างดี

พี่คิดว่าการมีชมรมผู้ป่วยมีขอดีอะไรบ้าง?

พี่จัน: คิดว่าการที่มีชมรมธาลัสซีเมียนับว่าเป็นสิ่งที่ดีมากๆ เพราะทำให้คนไข้ได้แลกเปลี่ยนความรู้การรักษาและการดำเนินชีวิตของเราชาวธาลัสซีเมีย อยากจะบอกพวกเราถึงร่างกายเราจะผลิตเลือดไม่เก่งแต่เราผลิตกำลังใจได้เข้มแข็งมาก พี่รู้สึกว่าพวกเราแค่เลือดจางแต่การเรียนและการงานของเราเข้มไม่แพ้คนปกตินะ บางทีอาจจะเก่งกว่าคนที่ร่างกายปกติก็ได้นะ พี่ขอให้ชาวธาลัสซีเมียทุกคนสู้ๆนะ ปัจจุบันพี่ก็ยังทำงานประจำอยู่ คิดว่าถึงแม้พี่จะเป็นผู้ป่วย แต่ชีวิตก็ยังมีคุณค่าต่อคนรอบข้าง ได้มีโอกาสดูแลตอบแทนบุญคุณคุณแม่ด้วยค่ะ

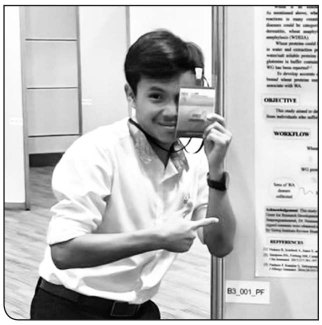
อยากเชิญชวน พี่ๆ เพื่อนๆ และน้องๆ
จากทุก โรงพยาบาล แนะนำตัวเอง
และ เขียนเรื่องราว.. ส่งมาได้ที่

thalassemia.tft@gmail.com
champou.71@gmail.com

จุลสารฯ ออกทุกๆ 4 เดือน
พบกับบทความ **"จากเพื่อนถึงเพื่อน"**

ฉบับต่อไป เดือน **พฤษภาคม-สิงหาคม 2563**
ท่านที่จะส่งเรื่องราวมา **กรุณาส่งมาภายใน**
เดือน **เมษายน 2563** นะคะ

ขอแสดงความนับถือ
ชุติกร พูลทรัพย์



คนเด่นประจำฉบับ

นักวิจัยระดับปริญญาเอก

"ผมก็เชื่อว่าถ้าเราตั้งใจทำอะไรสักอย่างๆ ให้เต็มที่ ประโยชน์สูงสุดที่เกิดขึ้น ก็ไม่ได้ต่างไปจากคนปกติธรรมดาเลย"

แนะนำตัวหน่อย

ผมชื่อ **พิสิฐ อุบลศรี**
ชื่อเล่น **ต้นมอส**
อายุ **25 ปี ครับ**

เรียนจบการศึกษาจากที่ไหนเอ่ย?

จบปริญญาตรี **มหาวิทยาลัยขอนแก่น**
คณะวิทยาศาสตร์
(เกียรตินิยม อันดับ 1)
และปริญญาโท **มหาวิทยาลัยมหิดล**
สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล

ปัจจุบันต้นมอสทำอะไรอยู่บ้างจ๊ะ

ตอนนี้กำลังศึกษาต่อระดับปริญญาเอก ที่มหาวิทยาลัยมหิดล ด้วยทุน "โครงการพัฒนาและส่งเสริมผู้มีความสามารถพิเศษทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี (พสวท)" งานวิจัยที่ทำอยู่เกี่ยวกับการหา Epitopes ของสารก่อภูมิแพ้ในอาหารโดยเทคนิค Phage display system เพื่อใช้ในการพัฒนาชุดตรวจภูมิแพ้ในคนไข้ครับ

มีกิจกรรมหรืองานอดิเรกที่ชอบและสนใจบ้าง?

ผมชอบออกกำลังกาย เล่นดนตรี และมีอ่านหนังสือบ้าง

แล้วรู้ว่าตัวเองเป็นโรคธาลัสซีเมียเมื่อไหร่ รักษาที่ไหน

รู้ตั้งแต่อายุ 4 ขวบ แล้วเริ่มทำการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราชมาตั้งแต่ตอนนั้นเลย ผมมารับเลือดทุก 3-4 สัปดาห์ และรับยาขับเหล็กอย่างต่อเนื่องครับ

ต้นมอสมีวิธีการดำเนินชีวิตอย่างไรให้มีความสุข

การจะมีความสุขได้นั้น อันดับแรกผมคิดว่าเราต้องเข้าใจในสิ่งที่ตัวเองเป็น และดำเนินชีวิตในรูปแบบของเรา โดยไม่ต้องเปรียบเทียบกับคนอื่น และทำในสิ่งที่ตัวเองรักในทุกๆ วันแค่นี้ผมก็มีความสุขแล้วนะ

คิดว่าการที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นอุปสรรคในการใช้ชีวิตมั้ย?

มีบ้างนะ เพราะโรคธาลัสซีเมียต้องอาศัยการพักผ่อน ที่เพียงพอ แต่เรียนปริญญาเอกเป็นการเรียนที่ค่อนข้างหนัก จึงอาจทำให้ต้องทำงานที่หนักขึ้น เพื่อให้มีเวลาพักผ่อนอย่างเพียงพอ

อยากให้ฝากข้อความ/แบ่งปันกำลังใจให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียคนอื่น

ต้องยอมรับนะครับว่าการเป็นผู้ป่วยในทุกๆ โรคก็มีส่วนทำให้ใช้ชีวิตได้ลำบากขึ้น แต่เนื่องจากว่าโรคทางพันธุกรรมเป็นสิ่งที่ผู้ป่วยไม่สามารถจะเลือกได้ เพราะฉะนั้นสิ่งที่เราทำได้ก็คือการใช้ทรัพยากรที่เรามีอยู่ (ในที่นี้คือทรัพยากรเม็ดเลือดแดง) ให้เกิดประโยชน์สูงสุด แล้วผมก็เชื่อว่าถ้าเราตั้งใจทำอะไรสักอย่างๆ ให้เต็มที่ ประโยชน์สูงสุดที่เกิดขึ้นก็ไม่ได้ต่างไปจาก คนปกติธรรมดาเลย

ท้ายนี้ผมขอสวัสดีปีใหม่ 2563 กับผู้อ่านทุกท่าน ขอให้เป็นปีหนูทองที่ดีนะครับ

พิสิฐ อุบลศรี

108 ปัญหาธาลัสซีเมีย ไขข้อข้องใจ

โดย ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต และคณะ

คุณ ชลธี...

ถ้าพ่อ-แม่ เป็นพาหะธาลัสซีเมียทั้งคู่ และวางแผนที่จะมีบุตรต้องปฏิบัติตัวอย่างไร ควรจะต้องเจาะตรวจน้ำคร่ำ หรือ รกสายสะดือหรือไม่ครับ รบกวนคุณหมอช่วยแนะนำ

หากตรวจพบว่าคู่สมรสเป็นพาหะของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จำเป็นต้องทราบชนิดของพาหะก่อนว่าจะเป็นพาหะที่ทำให้เกิดโรคธาลัสซีเมียชนิดที่รุนแรงหรือไม่ ในประเทศไทยจะอนุญาตให้ทำการวินิจฉัยก่อนคลอดได้เฉพาะโรคธาลัสซีเมียชนิดที่รุนแรง ได้แก่ Hb Bart's hydrops โรคฮีโมโกลบินอีเบต้าธาลัสซีเมีย และโรคเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ เท่านั้น สำหรับโรคธาลัสซีเมียชนิดอื่นๆ เช่น Hemoglobin H (ฮีโมโกลบิน เอช) จะทำการวินิจฉัยก่อนคลอดไม่ได้นะครับ

สำหรับเทคนิคการวินิจฉัยก่อนคลอดไม่ว่าจะเป็นการตรวจน้ำคร่ำ ตรวจเนื้อรก หรือตรวจจากเลือดสายสะดือนั้นจะขึ้นกับความชำนาญและประสบการณ์ของสูติแพทย์ผู้ทำการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเป็นสำคัญ ซึ่งจะแตกต่างกันไปในแต่ละโรงพยาบาลครับ

ในปัจจุบันไม่ว่าจะตรวจวินิจฉัยด้วยเทคนิคไหนก็จะต้องนำมาตรวจพิสูจน์ยืนยันด้วยการตรวจดีเอ็นเอของตัวอย่างเสมอ ผมแนะนำให้คุณปรึกษากับสูติแพทย์ที่ดูแลอยู่ครับ ว่าท่านมีความชำนาญในการตรวจด้วยวิธีการใดมากที่สุด เมื่อได้ตัวอย่างแล้วทางโรงพยาบาลก็จะดำเนินการตรวจหรือส่งตัวอย่างต่อไปยังห้องปฏิบัติการที่สามารถตรวจตัวอย่างในระดับดีเอ็นเอได้ครับ

คุณ เอ...

สวัสดีค่ะคุณหมอ พอดีข้องใจเรื่องภาวะซีดที่เกิดจากการขาดธาตุเหล็ก ภาวะซีดที่เกิดจากการมีประจำเดือน และภาวะซีดจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้ง 3 อย่างนี้มีความแตกต่างกันอย่างไร รบกวนคุณหมอช่วยอธิบายเป็นความรู้ค่ะ

ในคำถามนี้โรคโลหิตจางจากการขาดธาตุเหล็ก และโรคโลหิตจางที่เกิดจากการมีประจำเดือนนั้นเป็นภาวะชนิดเดียวกันครับ แต่แตกต่างกันอย่างสิ้นเชิงจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

โรคโลหิตจางจากการขาดธาตุเหล็กเกิดขึ้นได้จากหลายสาเหตุ เช่น การรับประทานอาหารที่ไม่เพียงพอหรือการเสียเลือดเรื้อรัง เช่น การมีเลือดกำเดาไหลเรื้อรัง หรือการมีเลือดออกในทางเดินอาหาร และที่สำคัญและมักพบบ่อยในเพศหญิง คือ การมีเลือดประจำเดือนออกมาก ผลที่เกิดขึ้นคือร่างกายจะขาดธาตุเหล็กทำให้ไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดแดงได้ตามปกติครับ การรักษาโดยการให้ธาตุเหล็กเข้าไปชดเชยปริมาณธาตุเหล็กที่ขาดไปร่วมกับการรักษาโรคที่เป็นสาเหตุของการเสียเลือดและเสริมอาหารที่มีธาตุเหล็กในกรณีที่รับประทานอาหารไม่เพียงพอครับ

สำหรับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนั้น เป็นความผิดปกติที่เกิดจากการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติจากเซลล์ต้นกำเนิดเอง คนไข้ส่วนใหญ่จะไม่ขาดธาตุเหล็กนะครับ แต่ในทางตรงกันข้ามมักจะมีภาวะเหล็กเกินเกิดขึ้น ดังนั้นการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียจึงมุ่งเน้นที่การให้ยาเพื่อบำรุงการทำงานของไขกระดูกให้เป็นปกติและให้ยาขับธาตุเหล็กถ้ามีภาวะเหล็กเกินเกิดขึ้น

คุณ ก๊อต...

ผมอายุ 16 ปี เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ชนิดฮีโมโกลบินอี ได้รับเลือดทุก 6 สัปดาห์ และได้เริ่มทานยา Deferiprone มา 2 เดือนแล้ว ทำไมผมยังมีอาการพะอืดพะอม คลื่นไส้ มึนงง เป็นบางครั้งอยู่เลยครับ

อาการพะอืดพะอม คลื่นไส้ มึนงง เป็นผลข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากการรับประทานยาขับธาตุเหล็กชนิด Deferiprone ที่พบได้ครับ ส่วนใหญ่เราจะแนะนำให้รับประทานยาชนิดดังกล่าวหลังอาหาร แบ่งเป็นสามมื้อต่อวัน หากอาการดังกล่าวยังไม่ดีขึ้นแม้จะทานยามาแล้วมากกว่า 2 เดือน ผมแนะนำให้กลับไปปรึกษาแพทย์ผู้สั่งยาครับ เพราะแพทย์จะพิจารณาว่าภาวะดังกล่าวเป็นภาวะแทรกซ้อนของการใช้ยาดีเฟอริโพรนจริง ในกรณีนี้แพทย์สามารถจะสั่งเปลี่ยนยาเป็นยาขับเหล็กชนิดอื่น เช่น ยาฉีดเดสเฟอรอล หรือ ยารับประทานชนิดดีเฟอราซิร็อก ก็ได้ครับ

ใบสมัครสมาชิกจุลสาร / ใบแสดงความจำนงเพื่อขอรับ
จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

วันที่.................... เดือน.............................. พ.ศ. ....

ชื่อ................................ นามสกุล.................................... อายุ............... ปี เพศ ◯ ชาย ◯ หญิง

สถานะ ◯ แพทย์ ◯ พยาบาล ◯ เทคนิคการแพทย์ ◯ ผู้ป่วย ◯ ผู้ปกครอง/ญาติ

◯ อื่นๆ ระบุ ◯ สถานพยาบาลที่รักษา..

สถานที่ติดต่อ บ้านเลขที่................ หมู่.............................. หมู่บ้าน/อาคาร...................................... ซอย.....................................

ถนน.. ตำบล.. เขต/อำเภอ...........................

จังหวัด.. รหัสไปรษณีย์...

เบอร์ที่ติดต่อได้ / APP	สถานที่ติดต่อได้
....	....
....	....
@	....

มีความประสงค์ขอรับ “จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย” จำนวน .... เล่ม โดย

◯ **สมัครสมาชิกใหม่**

◯ **ต่ออายุสมาชิก** (จุลสารฯ กำหนดออก ปีละ 3 เล่ม)

◯ **แนบแสตมป์ 5 บาท จำนวน 3 ดวง ต่ออายุสมาชิก 1 ปี** (สำหรับผู้ป่วย)

◯ **โอนเงินค่าจัดส่ง 50 บาท / 1 ปี** (บุคคลทั่วไป)

กรุณาส่งใบสมัครสมาชิกจุลสาร / ใบขอรับจุลสารฯ พร้อมแนบ แสตมป์ หรือสำเนาการโอนเงินมาที่

- **นางสาวดาริกา สีเลื่อม**
- **นางสาวอรินทร ปัจฉิมพิหงค์**

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 โรงพยาบาลศิริราช
เลขที่ 2 ถนนวังหลัง แขวงศิริราช เขตบางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700

หมายเหตุ การโอนเงินค่าจัดส่งจุลสารฯ

เข้าบัญชี **ธนาคารไทยพาณิชย์ สาขาศิริราช**

เลขที่บัญชี **016-2-37067-6**

ชื่อบัญชี **" มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ "**

สามารถ download **ใบสมัคร / ใบแสดงความจำนงได้ที่ www.thalassemia.or.th**

สอบถามเพิ่มเติมที่ โทรศัพท์: 0-2419-8329, 0-2412-9758
e-mail: thalassemia.tft@gmail.com

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 29 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม - เมษายน 2563 ISSN 1513 Vol. 29 No. 1 January-April 2020

ชื่อเจ้าของ

จุลสารโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
ในพระอุปถัมภ์ พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี กรมหมื่นสุทธนารีนาถ
ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700

โทรศัพท์ : 02-419-8329, 02 412-9758
โทรสาร : 02-412-9758
Website : www.thalassemia.or.th
e-mail : thalassemia.tft@gmail.com

วัตถุประสงค์

❶ ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ผู้ป่วย ผู้ปกครอง และประชาชน
❷ สร้างความสัมพันธ์อันดีระหว่าง สมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์ และบุคลากรทางการแพทย์ ทั้งนี้บทความต่างๆ ที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมืองหรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดี

ที่ปรึกษา

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง วรวรรณ ตันไพจิตร
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง อรุณี เจตศรีสุภาพ
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ ธันยชัย สุระ

บรรณาธิการ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปร วิประกษิต

กองบรรณาธิการ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ พีรพล วอง (รองบรรณาธิการ)
ดร. นายแพทย์ ศุภชัย เอกวัฒนกิจ (รองบรรณาธิการ)
รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิง พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ
แพทย์หญิง มนธนา จันทรนิยม
ดร. นายแพทย์ จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา
ดร. แพทย์หญิง เดือนธิดา ทรงเดช
ดร. นายแพทย์ กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ แพทย์หญิง ผกาทิพย์ ศิลปมงคลกุล
นายแพทย์ สุรกานต์ เจนสัจวรรณ์
นางสาวอรินทร ปัจฉิมพิหงค์

สำนักงานจุลสาร

ศูนย์ธาลัสซีเมีย ตึกอานันทราช ชั้น 3 โรงพยาบาลศิริราช
เลขที่ 2 ถนนวังหลัง แขวงศิริราช เขตบางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700

โทรศัพท์ : 02-412-2113
e-mail : arinthorn.faii@gmail.com

กำหนดออกหนังสือ

กำหนดออกหนังสือ ทุก 4 เดือน คือ มกราคม พฤษภาคม กันยายน ปีละ 3 เล่ม

ทำบุญตักบาตรในวารดิถีขึ้นปีใหม่ 2563

วันที่ 27 ธันวาคม 2562

มูลนิธิธาลัสซีเมียฯ นำโดย อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ (เลขานุการมูลนิธิฯ) ร่วมพิธีทำบุญตักบาตร เนื่องในวารดิถีขึ้นปีใหม่ ปีพุทธศักราช 2563 ณ ลานทางเดินบริเวณพระราชานุสาวรีย์สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก โรงพยาบาลศิริราช

องค์การเภสัชกรรม สวัสดีปีใหม่

วันที่ 21 มกราคม 2563

ภญ.สุวิมล วรเกษมสุข และทีมจากองค์การเภสัชกรรม เข้าพบคณะกรรมการมูลนิธิฯ เพื่อสวัสดีปีใหม่ 2563 พร้อมมอบของที่ระลึก ในการประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ประจำปี 2562 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช

บริจาคเครื่องบริหารยาขับธาตุเหล็ก

วันที่ 21 มกราคม 2563

ในการประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ประจำปี 2562 ตัวแทนบริษัท ฮอสพิท็อป อิควิปเม้นท์ จำกัด นำโดย คุณชนกภัทร์ ภู่ตระกูล กรรมการผู้จัดการ และคุณณัฐมนต์ กมลเวช รองกรรมการผู้จัดการทั่วไปฝ่ายบริหาร ร่วมบริจาคเครื่องบริหารยาขับธาตุเหล็ก INFUSA รุ่น T จากประเทศอิตาลี จำนวน 3 เครื่อง โดยมี ศ.เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ และคณะกรรมการมูลนิธิฯ ร่วมเป็นผู้รับมอบ

สนับสนุนการพิมพ์โดย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700
โทรศัพท์ : 02-4198329, 02-412-9758
โทรสาร : 02-4129758
E-mail address : thalassemia.tft@gmail.com
Website : www.thalassemia.or.th