

Thalassemia International Federation (T.I.F) & Thalassemia Day

ศ.เกียรติคุณ พญ. วรพรรณ ดันไพจิตร

Mediterranean Anemia คือ โรคโลหิต (เลือด) ขางทางพันธุกรรมโรคหนึ่งที่มีรายงานครั้งแรกตั้งแต่ปี ค.ศ. 1927 ในผู้ป่วยที่อาศัยในแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียน ผู้ป่วยโรคนี้มีฮีโมโกลบินซึ่งเป็นสารสีแดงในเม็ดเลือดแดงลดน้อยลง อันเนื่องมาจากเม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและอายุสั้นแตกเร็วกว่าปกติ ทำให้เม็ดเลือดแดงลดลงฮีโมโกลบินต่ำทำให้เกิดอาการซีด ต่อมาเรียกโรคนี้ว่า ธาลัสซีเมีย (thalassa = ทะเล) โรคนี้พบในชาวยุโรปเหนือ เอเชีย อเมริกาใต้ และต่อมาพบว่าพบได้ทั่วโลก พบมากที่เอเชียตะวันออกเฉียงใต้รวมทั้งประเทศไทย โดยเฉพาะอย่างยิ่งภายหลังจากการย้ายถิ่นฐานของประชากรชาติต่างๆ โดยประมาณจะมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียเกิดใหม่ที่เป็นโรคถึงปีละ 300,000 ราย และมีผู้เป็นพาหะในโลกรวมถึงร้อยละ 5 หรือประมาณ 250 ล้านราย

ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้มีอาการซีดจากภาวะเม็ดเลือดแดงแตกง่าย เรื้อรัง จึงมีอาการต่างๆ ได้แก่ อ่อนเพลีย เจริญเติบโตไม่สมอายุ และภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ได้แก่ คีซ่าน ม้ามโต ตับโต กระดูกเปลี่ยนรูป โดยเฉพาะอย่างยิ่งกระดูกใบหน้า กระดูกประสาทร่างกาย มีนิ่วในถุงน้ำดี มีภาวะเหล็กเกินในอวัยวะต่างๆ ซึ่งเกิดจากได้รับธาตุเหล็กจากเลือดที่ได้รับ และการดูดซึมธาตุเหล็กเพิ่มจากลำไส้ ผู้ป่วยโรคนี้จำนวนมากที่จำเป็นต้องได้รับเลือดและยาขับธาตุเหล็ก เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเป็นการรักษาประคับประคองตลอดไป แม้การรักษาให้หายขาดจะทำได้แต่เพียงในจำนวนน้อย เพราะข้อจำกัดในการรักษา หากไม่ได้รับการรักษาอย่างเหมาะสม ผู้ป่วยจะมีอายุไม่ยืนยาว มักเสียชีวิตจากภาวะซีด หัวใจวาย คิดเข็ญ ภาวะเหล็กเกิน และอวัยวะล้มเหลว ปัจจุบันวิธีการรักษาได้แก่ การให้เลือด การขับธาตุเหล็ก การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ผู้ป่วยและครอบครัวต้องมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่สาเหตุ อาการของโรค การรักษา และการป้องกัน รวมทั้งปฏิบัติตนเพื่อรับการรักษาดูแลไปปัญหาของผู้ป่วยนอกจากการป่วยจากโรค ผลต่อครอบครัวก็มีหลายประการทั้งด้านจิตใจ เศรษฐกิจ สังคม เนื่องจากธาลัสซีเมียเป็นปัญหาของคนทั่วโลก และความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย การรักษา และการป้องกันในแต่ละประเทศยังมีความแตกต่างกันมากในบางประเทศผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาอย่างดีโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย และมีโครงการควบคุมป้องกันโรคเป็นอย่างดี เด็กธาลัสซีเมียจึงสามารถเจริญเติบโตเป็นผู้ใหญ่ มีสุขภาพแข็งแรงได้ มีอาชีพได้

แต่งงานมีครอบครัวได้ และมีบุตรหลานที่แข็งแรงได้ ในขณะที่บางประเทศมีความรู้เกี่ยวกับโรคนี้น้อยมาก และผู้ป่วยไม่ได้รับการรักษาเท่าที่ควร ทำให้เสียชีวิตก่อนวัยอันควรเป็นส่วนใหญ่เมื่อเป็นที่ตระหนักกันแล้วว่าธาลัสซีเมียเป็นปัญหาใหญ่ของหลายประเทศทั่วโลก ทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียและผู้เกี่ยวข้องมีความเห็นว่าควรมีองค์กรที่จะช่วยแก้ไขปัญหานี้ และช่วยเหลือผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั่วโลกด้วย นำมาซึ่งการก่อตั้ง T.I.F.

Thalassemia International Federation (T.I.F.)

การดำริในการก่อตั้ง T.I.F. เริ่มแรกเกิดขึ้นที่กรุงเอเธนส์ในปี ค.ศ. 1985 ระหว่างที่มีการประชุม Panhellenic ของสมาคมต่อต้านภาวะซีด ในเดือนพฤศจิกายนปีนั้นได้มี 16 ประเทศเข้าร่วมประชุม Mediterranean Conference เรื่องธาลัสซีเมีย (ไซปรัส, ฝรั่งเศส, ออสเตรีย, อังกฤษ, เมลเยียม, เลบานอน, West Indies, แคนาดา, สหรัฐอเมริกา, บราซิล, อินเดีย, ปากีสถาน, อินโดนีเซีย, ประเทศไทย, อิตาลี และกรีซ) ที่กรุงมิลาโน ประเทศอิตาลี และได้เลือก 6 ประเทศ (ไซปรัส, กรีซ, ปากีสถาน, อังกฤษ, อิตาลี และสหรัฐอเมริกา) เป็นคณะทำงานในเรื่องนี้ในที่สุดก็สำเร็จ ได้ก่อตั้ง T.I.F. ในเดือนพฤศจิกายน 1986 T.I.F. เป็นองค์กรการกุศลภาคเอกชนไม่ใช่ของรัฐและไม่ได้แสวงหาผลกำไรที่ขับเคลื่อนโดยผู้ป่วยธาลัสซีเมีย T.I.F. ได้รับการสนับสนุนร่วมมือจากองค์การอนามัยโลก (WHO) ตั้งแต่ค.ศ. 1996 T.I.F. ยังมีเครือข่ายเป็นสมาชิกจากสมาคมและมูลนิธิธาลัสซีเมียจากนานาชาติถึง 98 สมาคม จาก 60 ประเทศ นอกจากนี้ยังทำงานประสานใกล้ชิดกับองค์กรที่เกี่ยวข้องกับการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น International Society for Blood Transfusion (ISBT), The Global Collaboration on Blood Safety (GBCS-WHO) เป็นต้น

จุดมุ่งหมายและเป้าหมายของ T.I.F คือ

1. ร่วมกันต่อสู้แก้ปัญหาธาลัสซีเมียทั่วโลก
2. ช่วยเหลือผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั่วโลก
3. ปรับปรุงการดูแลรักษาและพยายามให้ผู้ป่วยทั่วโลกได้รับการรักษาอย่างทั่วถึงเท่าเทียมกัน
4. กระตุ้นให้มีการวิจัย เพื่อการปรับปรุงการรักษา
5. ส่งเสริมให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียร่วมอยู่ในสังคมโดยได้รับการยอมรับทั้งในโรงเรียน การทำงาน โดยการช่วยเหลือจนถึงที่สุด

6. ให้การสนับสนุนโครงการวิจัย ให้ความรู้โดยแจกแผ่นพับ หนังสือที่เกี่ยวกับการรักษาที่ทันสมัยแก่ประเทศที่ยังขาดอยู่ เป็นต้น

T.I.F. ได้จัดพิมพ์หนังสือ เอกสารที่มีประโยชน์อย่างยิ่งเกี่ยวกับการวิจัยให้ทราบถึงความก้าวหน้าด้านความรู้เรื่องธาลัสซีเมีย และด้านการดูแลรักษา การป้องกัน มีการแปลเอกสารเป็นภาษาต่างๆ สมาชิกสามารถติดต่อขอรับเอกสารดังกล่าวจาก T.I.F ได้ด้วยทาง www.thalassaemia.org.cy

Thalassaemia International Federation's Publications

1. Blood Safety Kit. 1999 (In English)
2. Guidelines to the Clinical Management Therapy. 2000 (Translated into 6 languages)
3. Compliance to Iron Chelation Therapy with Desferrioxamine. 2000 – Reprint 2005 (Translated into 4 languages)
4. About Thalassaemia. 2003 (Translated into 11 languages)
5. Prevention of Thalassaemias and other Haemoglobinopathies. Volume I, 200 (Translated into 2 languages)
6. Prevention of Thalassaemias and other Haemoglobinopathies. Volume II, 2003 (Translated into English)
7. Patients' Rights. 2007 (In English)

8. A guide to the establishment and promotion of non-government patients/parents' organization. 2007 (In English)
9. Updated version of the book "Guidelines to the Clinical Management of Thalassaemia". May 2007 (In English)
10. Children's dialogue: "Thalassaemia and Me". 2007 (In English)
11. Booklet One: About β -thalassaemia. 2007
12. Booklet Two: About α -thalassaemia. 2007
13. Booklet Three: About Sickle Cell Disease. 2007
14. TIF's Educational Folder. 2007

งานสำคัญของ T.I.F. อีกงานหนึ่งคือการจัดประชุมระดับนานาชาติ ซึ่งได้จัดที่กรุงไซปรัส (พฤศจิกายน 1987), ฮาร์ติเนีย อิตาลี (เมษายน 1989), สหรัฐอเมริกา (มีนาคม 1990), กรุงนีช ฝรั่งเศส (พฤศจิกายน 1991), ไชปรัส (มีนาคม 1993), กรุงลอนดอน อังกฤษ (1994) และกรุงเฮเธนส์ กรีซ (1995)

จุดมุ่งหมายของการประชุมนี้ก็คือ การรวบรวมแพทย์ ผู้ป่วย ผู้ปกครองธาลัสซีเมียจากทั่วโลกมาประชุมปรึกษาหารือกันและให้ผู้เข้าร่วมประชุมได้ทราบถึงความก้าวหน้าของการวิจัย วิธีการดูแลรักษาโรคธาลัสซีเมีย ที่สำคัญคือเพื่อให้เกิดความรู้จักมากขึ้น เกิดพลังความสามัคคีที่จะสร้างพลังร่วมมือร่วมใจกันให้ต่อสู้กับโรคธาลัสซีเมียให้เข้มแข็งยิ่งขึ้นๆ