

สารสัมพันธ์ผู้ป่วย ฮีโมฟีเลีย

ฉบับที่ 1 / 2559

THAI
HEMOPHILIA
PATIENT CLUB

งานประชุมฮีโมฟีเลียโลก
WFH World Congress

ขั้นตอนการเกณฑ์ทหาร
สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

หาข้อมูลเรื่องฮีโมฟีเลียได้แล้วที่
www.thaihemophilia.org



**WFH 2016
WORLD CONGRESS
IN ORLANDO**



เรื่องราวในเล่ม...

แฉดวงฮีโมฟีเลีย	3
ฮีโมฟีเลียเคย	4
ฮีโมฟีเลีย Youth's Voice	5
งานประชุมฮีโมฟีเลียโลก	6
กิจกรรมเครือข่าย	15
การเกณฑ์ทหาร	23
แพ็คเกจเข้มข้น ปี 2559	23

สวัสดีค่ะ สมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียและผู้อ่านทุกท่านมาพบกันอีกครั้งกับสารสัมพันธ์เล่มแรกของปี 2559 หวังว่าผู้อ่านทุกท่านจะมีประสบการณ์ที่ดีในช่วงปีที่ผ่านมานี้มา สังคมปัจจุบันนี้มีแต่ความสับสนวุ่นวาย อยากให้ทุกคนมีสติและใช้ชีวิตอย่างรู้คุณค่าของตนเองเสมอ จะทำให้ชีวิตของเรามีความสุข

สารสัมพันธ์เล่มนี้มีเรื่องน่าสนใจและความประทับใจมากมาย เรื่องแรกที่น่ายินดีคือ ขอแสดงความยินดีกับพลเอก รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ ไตรโรจน์ ทรูเวช กับตำแหน่งผู้ทรงคุณพิเศษกองทัพบก แล้วมีเรื่องราวความสนุกสนานและประทับใจและความรู้มากมายในงาน “Hemophilia Day 2016” ณ โรงพยาบาล ศิริราช และ “โครงการ Hemophilia Youth 's Voice” คณะทำงานเพื่อฮีโมฟีเลีย รวมทั้งงานประชุมระดับโลกที่มีการกิจในการร่วมงาน “World Hemophilia Congress 2016, Orlando, Florida, USA” โดย คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์ ที่สหรัฐอเมริกา นอกจากนี้ยังมีงานค่ายฮีโมฟีเลียเด็กจุฬาฯ “Chula Hemophilia Camp” ณ สวนนงนุช พัทยา นอกจากนี้ยังมี

กิจกรรม “การดูแลแลฟ้นฟูสมรรถภาพผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเพื่อป้องกันและแก้ไขภาวะข้อติดหรือผิดรูป และการเสริมสร้างพลัง เครือข่ายผู้ป่วยในการส่งเสริมการดูแลตนเอง” ณ โรงพยาบาลน่าน และโรงแรมรอยเจ็ดดาวเวอร์ สุดท้ายกับกำลังใจเพื่อทุกคน “ชีวิตที่ต้องก้าวต่อไป ความหวัง และกำลังใจสร้างพลังชีวิต” โดย คุณสมเกียรติ จูหัง

สุดท้ายนี้หากเพื่อนๆสมาชิกชมรมมีข้อเสนอแนะหรือคำติชมใดๆ หรือต้องการร่วมแบ่งปันประสบการณ์ใดๆ กรุณาส่งมาที่ dsosothikul@hotmail.com จะยินดีน้อมรับทุกคำติชมและร่วมแบ่งปันบทความดีๆ ลงในสารสัมพันธ์นี้ด้วยกันค่ะ

ดารินทร์ ชอัสตติกุล
บรรณาธิการ

กองบรรณาธิการ

บรรณาธิการ: พญ. ดารินทร์ ชอัสตติกุล, รองบรรณาธิการ: คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์,

ที่ปรึกษา: ทพ. มณฑล สุวรรณรักษ์

กราฟิก: คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์,

ทีมเนื้อหา: คุณพิเศษ รักเดช, คุณลดาวัลย์ อัครพัฒนานุกุล, คุณพงษ์ศักดิ์ จารุพินทุโสภณ

ประสานเครือข่าย: คุณชูศักดิ์ ขจรฤทธิ์ (ภาคเหนือ), คุณนาวัน ประจักษ์โก (ภาคอีสาน), คุณวรรณทา ทองสมุทร (ภาคใต้), คุณสายันต์ นิมประดิษฐ์ (ภาคตะวันออก)

แฉดวง ฮีโมฟีเลีย



ขอแสดงความยินดีกับอาจารย์ไตรโรจน์ กับตำแหน่ง ผู้ทรงคุณวุฒิพิเศษกองทัพบก

พลเอก รongศาสตราจารย์ นายแพทย์ ไตรโรจน์ ครุเวโซ ผู้ทรง
คุณวุฒิพิเศษกองทัพบก อดีตเจ้ากรมแพทย์ทหารบก/ผู้บัญชาการ
โรงเรียนเสนาณรงค์ กรมแพทย์ทหารบก ท่านที่ 40 กรรมการใน
คณะกรรมการการแพทย์ตามกฎหมายว่าด้วยการประกันสังคม,
อดีตผู้อำนวยการโรงพยาบาลอานันทมหิดล (พ.ศ. 2555), อดีตผู้
อำนวยการศูนย์อำนวยการแพทย์พระมงกุฎเกล้า (ต.ค.2557)

อาจารย์ไตรโรจน์ ได้ช่วยเหลือมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟี
เลียแห่งประเทศไทย มาโดยตลอดในตำแหน่ง เลขาฯ มูลนิธิฯ
อาจารย์ไตรโรจน์ยังเป็นที่ปรึกษาให้กับชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออ
กง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ทำให้ชมรมฯ มีความก้าวหน้า
และสามารถสร้างเครือข่ายให้เกิดขึ้นได้ในทุกภูมิภาค ทำให้ผู้ป่วย
ได้พบปะสังสรรค์ และพึ่งพาอาศัยกันได้มากขึ้น ไม่ต้องเดินทาง
ไกลเพื่อเข้ามารุงกรุงเทพฯ นับเป็นการพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยฮีโม
ฟีเลียในประเทศไทยที่ดีเป็นอย่างมาก

บัตรประจำตัวฮีโมฟีเลีย

ข้อมูลสำคัญ

โรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA

จังหวัด _____ **ศูนย์บริการคนพิการจังหวัด** _____ **กลุ่ม** _____

หมายเลขบัตรประจำตัวประชาชน _____ **เลขที่บัตรสมาชิก** _____

เบอร์โทรศัพท์มือถือ _____ **เบอร์โทรฉุกเฉิน** _____

ผู้ติดต่อ _____ **เบอร์โทรฉุกเฉิน** _____

โรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA

ชื่อ _____ **นามสกุล** _____

ผู้ติดต่อ _____ **เบอร์โทร** _____

เบอร์โทรฉุกเฉิน _____ **เบอร์โทรฉุกเฉิน** _____

เบอร์โทรฉุกเฉิน Hemophilia Hotline 089 441 3100

ผู้ถือบัตรเป็นบุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่าเป็นโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย
ผู้ถือบัตรเป็นบุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่าเป็นโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย

กรอกข้อมูลให้ถูกต้อง พกติดกับบัตรประชาชน หากเกิดอุบัติเหตุให้แสดงกับบัตรนี้ เพื่อเป็นข้อมูลแก่ผู้ช่วยเหลือ
หากมีปัญหาในการกรอกข้อมูล กรุณาปรึกษาแพทย์ผู้ให้การรักษ

A large group of people, including children and adults, posing for a group photo at Hemophilia Day 2016. The text "Hemophilia Day 2016" is overlaid on the top left of the image. The group is diverse in age and appearance, with many children in the front rows and adults behind them. They are gathered in front of a purple backdrop that features the event's logo and text in Thai. The setting appears to be an indoor event space with stage lighting.

ปิดท้ายงานทุกคนร่ำลากันก่อนแยกย้ายกันกลับบ้านด้วยรอยยิ้ม พร้อมทั้งขอบคุณทีมงานทุกคนที่ช่วยกันทำให้เกิดงาน Hemophilia Day ครั้งนี้ขึ้นมา อีกทั้งยังอยากให้มีการจัดงานดีแบบนี้ในทุกๆปี อย่างน้อยเพื่อส่งต่อกำลังใจกันระหว่างผู้ป่วยทุกคน

มาร่วมกันสร้างพลังของครอบครัวกันเถอะ
วันนี้คุณอยากบอกอะไรถึงคนข้างๆบ้าง

ขอบคุณที่ลูกเกิดมาเป็นลูกแม่ที่ลูกเป็นโรคที่
แม่ไม่ได้อยากให้เขาทำแบบที่คนอื่นรัก แม่ไม่อยากให้
ลูกต้องอยู่กับโรคมาแต่กำเนิด ลูกทำงานทำถึง
ที่ไม่เป็นภาระของสังคม พี่ๆและลูกแม่แม่มีความสุข
ยิ่งลูกคลอดไปสัก ๗๗๗

4 ชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและโรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรมแห่งประเทศไทย

Hemophilia Youth's Voice



ตลอดเวลากว่า 10 ปี ที่ผ่านมามีการรวมกลุ่มกันของเครือข่ายผู้ป่วย เพื่อสิทธิการรักษาและ การเข้าถึงยาที่เหมาะสมและปลอดภัย มีวัตถุประสงค์ ให้ผู้ป่วยมีความเข้าใจเรื่องโรคและการดูแลตนเองได้ดี เพื่อลดภาระ การดูแล ของแพทย์ และลดการนอนโรงพยาบาล การให้ความสำคัญกับการเข้าร่วม เครือข่ายลดลง ในระยะ 2-3 ปีที่ผ่านมา ชุมชนฯ ขาดกิจกรรมที่สำคัญที่จะ ช่วยส่งเสริมสุขภาพผู้ป่วย สาเหตุหลักมาจากขาด บุคลากรเพื่อเข้าเป็นคณะ ทำงาน เพื่อให้การจัดหาบุคลากรมาเป็นคณะทำงานและจัดทำกิจกรรมที่ เป็น ประโยชน์ต่อผู้ป่วย จึงได้เกิดโครงการ Hemophilia Youth's Voice ขึ้น เพื่อสร้างเครือข่ายผู้ป่วยวัยรุ่นอายุตั้งแต่ 15-25 ปี โดยผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมารวม ตัวกันเพื่อทำกิจกรรมที่เสริมสร้างความเข้มแข็งให้กับฮีโมฟีเลียใน ประเทศ และต่างประเทศ

กิจกรรมที่ทางกลุ่ม Youth's Voice ได้ทำไป แล้ว คือ แผ่นพับเรื่องสิทธิบัตรทองสำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เพราะเนื่องจากความเข้าใจใน ชุดสิทธิประโยชน์บัตรทองของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียยังมีอยู่ในวงจำกัด เอกสารข้อมูลหาได้น้อย และมีความซับซ้อน ทางกลุ่มผู้ป่วยจึง คิดทำคู่มือการใช้สิทธิบัตรทอง ของผู้ป่วยโรค เลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย ฉบับพกพา เพื่อให้ผู้ป่วยและญาติมีความเข้าใจใน ภาพรวมของ การชุดสิทธิประโยชน์นี้ และสามารถนำไป ใช้ได้ในตามแต่กรณีไป

(บน) จากซ้ายไปขวา
ปกรณ์ แยมนวล (กร)
ณัฐดนัย วายภาพ (โพสดี)
ณัฐพิเชฐ ชัยอนันต์สุธา (เต๋)
สุทธิพงศ์ ศรีทรสุทธิ (โอ)
อัครเดช สุนทรลิขิต (จอม)
นำโชค เกตุเย็น (บู๊ค)
ณพวุฒิ บุญศิริ (มิก)

(ล่าง) จากซ้ายไปขวา
ภัทรกร พูลชัย (ฮ็อฟ)
เอกวัฒน์ สุวัจน์โรจน์ (เอก)
ทันตแพทย์มณฑล สุวรรณนุรักษ์
อังกูร ธรรมกุล (พัท)
ณฤศน์ ชำวีวรรณ (เต๋า)

โรคเลือดออกง่าย
ฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA

คู่มือการใช้สิทธิบัตรทอง/
หลักประกันสุขภาพแห่งชาติ
สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

ฉบับพกพา

สนใจเข้าร่วมกลุ่ม
Hemophilia Youth's Voice
ติดต่อ 0859703311
ekawats@hotmail.com

WORLD HEMOPHILIA CONGRESS 2016, ORLANDO, FLORIDA, USA.

ณพวุฒิ บุญศิริ



สวัสดีครับ ชื่อ มิค ครับ โดยปีนี้ได้มีโอกาสไปงาน Global NMO training และ World congress ที่รัฐ โอแลนดได้ ประเทศสหรัฐอเมริกา ระหว่างวันที่ 21-23 และ 24-28 กรกฎาคม 2559 โดยธีมหลักปีนี้คือ “Treatment for All is the vision of all”

NMO Training

Steps for developing national Hemophilia care program

- Government Support – เพื่อให้รัฐบาลสนับสนุนการรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเข้าในระบบประกันสุขภาพหลักของประเทศ
- Care Delivery - เพื่อจัดตั้งหน่วยดูแลฮีโมฟีเลียระดับประเทศเพื่อให้การดูแลมีประสิทธิภาพและสามารถเข้าถึงได้
- Medical expertise - เพื่อให้มีการวินิจฉัยและรักษาได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม

- Treatment products-เพื่อให้ผู้ป่วยได้รับยาในปริมาณที่เพียงพอและปลอดภัยในราคาที่สามารรถเข้าถึงได้
- Patient organization - เพื่อพัฒนาองกรผู้ป่วยที่เข้มแข็งเพื่อการรักษาผลประโยชน์ของผู้ป่วยและการศึกษา
- Data collection and outcomes research- เพื่อให้มีข้อมูลที่เชื่อถือได้และสามารถนำไปใช้ได้อย่างมีประสิทธิภาพและนำข้อมูลดังกล่าวไปพัฒนาการรักษาตลอดจนสิทธิของผู้ป่วยได้อย่างทั่วถึง





- Enhancing communication with patient and NMO via social media and website

ใช้เครื่องมือ Social media และ Website เช่น Facebook, Line, website เพื่อติดต่อสื่อสาร แลกเปลี่ยนองค์ความรู้

- Increasing volunteer base

เพิ่มจำนวนอาสาสมัครและจำนวนสมาชิกให้เพียงพอต่อการทำกิจกรรมและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

- Fundraising initiatives

หากิจกรรมที่เป็นประโยชน์เพื่อขอระดมทุนจากภาคส่วนต่างๆ

- Build on relationship with government and other NMOs

เสริมสร้างความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มผู้ป่วยและรัฐบาล ตลอดจนองค์กรที่เกี่ยวข้องอื่นๆในประเทศ

ปัจจุบันผู้ป่วยที่มีอายุน้อย (น้อยกว่า 30 ปี) มีบทบาทสำคัญในการผลักดันเครือข่ายและชมรมของแต่ละประเทศให้มั่นคง โดยปัจจัยสำคัญที่หลายๆประเทศให้ความสำคัญมีดังนี้

- Identification and diagnosis

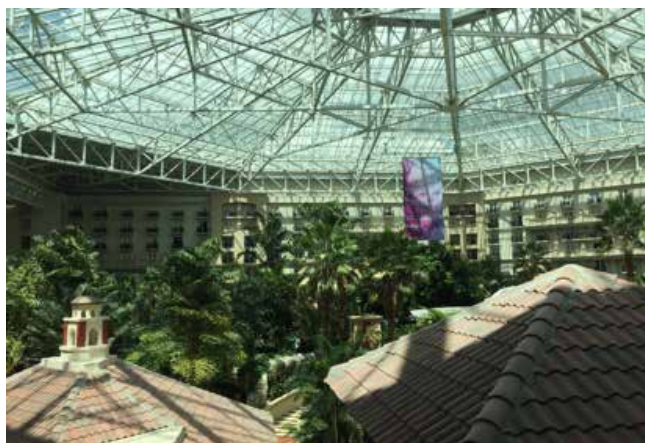
การตรวจและระบุโรคที่เป็นสำหรับผู้ป่วยที่มีอายุน้อยเป็นสิ่งจำเป็นลำดับแรกในการรักษา

- More collaboration with youth groups from different countries

ให้มีการร่วมมือกันระหว่างกลุ่มผู้ป่วยที่มีอายุน้อยระหว่างประเทศเพื่อแชร์ประสบการณ์และเรียนรู้กันและกัน

- Using camps to inspire and train more young leaders

อาจมีการจัดกิจกรรมเข้าค่ายเพื่อให้เกิดความร่วมมือและพัฒนาความรู้ในกลุ่มผู้ป่วย



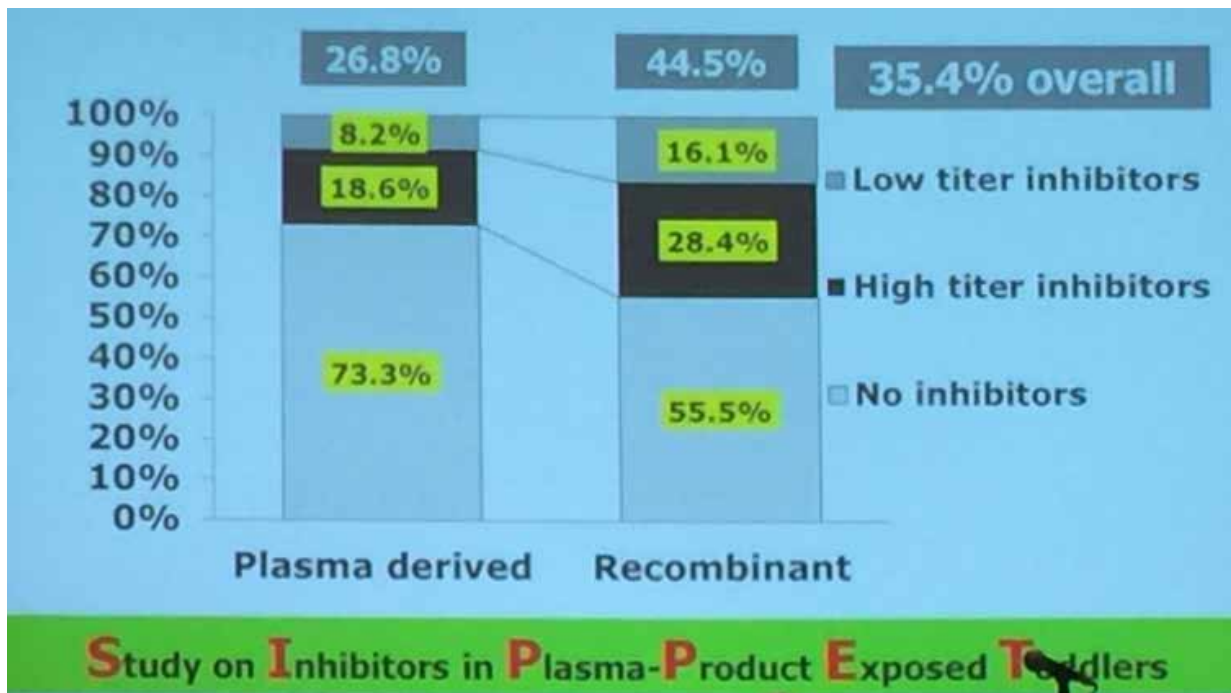
CONGRESS session



Plasma Derived หรือ Recombinant

ปัจจุบันนี้ทั้งในไทยและต่างประเทศ มีตัวยา Factor 2 ประเภทแยกตามที่มาคือ Plasma Derived คือพลาสมาที่สกัดจากคน ผ่านกรรมวิธีการต่างๆจนได้ Factor ขึ้นชั้น และ Recombinant เป็นการสร้าง Factor ขึ้นจากในห้องแล็บ โดยอาจใช้โปรตีนหนู Hamster ในการสร้าง factor โดยขึ้นอยู่กับชนิดของ Recombinant factor

ปัจจุบันเป็นที่ถกเถียงกันมาก ว่า factor แบบใด กระตุ้นการเกิด Inhibitor มากกว่ากัน โดยในต่างประเทศมีการทดลองในเด็กแรกเกิดโดยแยกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มหนึ่งใช้ Plasma อีกกลุ่มใช้ Recombinant สามารถสรุปคร่าวๆได้ดังนี้



Conclusions from Sippet study

- PUPS treated with r-FVIII had an
 - 87% higher risk to develop **All** inhibitors
 - 69% higher risk to develop **High titer** inhibitors
- Difference remained (**became stronger**) when 2nd generation full length r-FVIII excluded
- Findings important, as development of inhibitors is **the major complication** in hemophilia A therapy

Study on Inhibitors in Plasma-Product Exposed Toddlers

Recombinant มีโอกาสทำให้เกิด Inhibitor ได้มากกว่า Plasma 87% ในเด็กแรกเกิด ดังนั้นในผู้ป่วยทั้งเด็กและผู้ใหญ่ ควรคำนึงถึงอัตราเสี่ยงที่จะเกิด Inhibitor ในการเลือกชนิดของ Factor ด้วย อย่างไรก็ตาม การให้ Plasma มีโอกาสเสี่ยงที่จะติด ไวรัสตับอักเสบบี (Hepatitis C) หรือโรคใหม่ๆที่ยังไม่เป็นที่รู้จักเนื่องจากการเป็นการสกัดมาจากเลือดของคน ในขณะที่ Recombinant จะไม่มีโอกาสติด Hepatitis C เลยเนื่องจากสังเคราะห์ขึ้นมาเอง ในการรักษาและเลือกชนิด Factor แต่ละครั้ง จึงต้องการทำการชั่งน้ำหนักระหว่างค่าใช้จ่าย โอกาสในการเกิด Inhibitor และโอกาสการติดเชื้อควบคู่กัน

Hepatitis C

มีโอกาสติดเชื้อไวรัสตับอักเสบซี (Hepatitis C: HCV) โดยเมื่อติดแล้วมีโอกาสที่จะเกิดเป็นมะเร็งตับ โดยข้อมูลจาก WFH ตามด้านล่าง

- 20% will clear the virus
- 75% to 85% will develop chronic infection
- 5% to 20% will develop cirrhosis, and
- Typically it takes 20 years to develop cirrhosis
- 5% to 20% of patients with cirrhosis will develop liver cancer



FVIII AND FIX EXTENDED HALF-LIFE PRODUCTS			
Engineered protein FVIII	Company	Status	Half-life (hours)*
rFVIII-Fc (Eloctate)	Biogen	Licensed 6-14	19
PEG-FVIII (Adynovate)	Baxalta	Licensed 12-15	14.3
GlycoPEG FVIII (N8-GP)	Novo Nordisk	Phase 3 (2017-18)	18.4
PEG-FVIII (BAY94-9027)	Bayer	Phase 3 (2018)	19
Single chain FVIII (Afstyl)	CSL Behring	Licensed 6-16	14.2
FIX			
rFIX-Fc (Alprolix)	Biogen	Licensed 3-14	82.1
GlycoPEG-FIX (N9-GP)	Novo Nordisk	Submitted FDA 5-16	93
rIX-Fc (Relatlimab) FVIII t1/2	CSL Behring and Biogen	Phase 3 2016-17, Canada, pos. CHMP opinion	101.7

ตัวยามีใหม่ที่มีจำหน่ายแล้วที่ต่างประเทศ

- Extended Half-life Factor

Factor 8 ปกติที่มีจำหน่ายปัจจุบันนี้ทั้ง Plasma derive และ Recombinant Gen 1-3 มี Half-life เฉลี่ยประมาณ 12 ชม. อย่างไรก็ตาม ในต่างประเทศ มี Factor ที่เป็น Recombinant ที่ยืดระยะเวลา Half-life มากกว่า 12 ชม. จำหน่ายเชิงพาณิชย์แล้วแล้ว เช่น Eloctate ของบริษัท Biogen มี Half-life เฉลี่ย 19 ชม. และ Adynovate ของบริษัท Baxalta มี Half-life เฉลี่ย 14.3 ชม.

โดยจุดประสงค์หลักของการพัฒนาคือเพื่อให้มีระดับ factor activity ในผู้ป่วยอยู่ได้ยาวนานขึ้นโดยลดการฉีดยา และให้ระดับยามีความเสถียร เป็นประโยชน์ต่อการทำ Prophylaxis อย่างมาก (Prophylaxis มีเป้าหมายให้ระดับ Factor มากกว่า 1% ตลอดเวลา)

อย่างไรก็ตามปัญหาหลักของยาชนิดนี้คือราคาจำหน่ายที่ยังสูงอยู่ ในประเทศไทยจึงอาจต้องรอราคาลงถึงจะมีการนำเข้ามาเป็นทางเลือกให้ผู้ป่วยที่สนใจ

อยู่ในขั้นทดลอง

- Eminizumab เป็นสารสังเคราะห์ที่ทำให้เลือดแข็งตัว โดยที่ไม่ต้องใช้ Factor ในการรักษาอีกต่อไป
- Anti-TFPI (Concizumab) เป็นสารสังเคราะห์ที่ไปลดสารที่ป้องกันการแข็งตัวของเลือด ทำให้เกิดการแข็งตัวของเลือด เพื่อชดเชยการที่ไม่มีสารแข็งตัวของเลือด
- Gene Therapy เป็นการพยายามในการแก้ไขที่ควบคุมการสร้าง Factor ให้กลับมาสร้าง Factor ได้ในระดับที่เพียงพอต่อการรักษา โดยเป็นการดัดแปลงโด่งฟ้งไปกับไวรัส เพื่อให้เข้าถึงยีนได้



งาน General Assembly



งาน General Assembly เป็นการประชุมใหญ่ของกรรมการบริหาร WFH และสมาชิกทุกประเทศ มีการเลือกตั้งประธานและกรรมการ และการพิจารณาเลือกประเทศที่จะจัดงาน World Congress ในปีถัดๆ ไปด้วย ประเทศไทยมี อ.ไตรโรจน์ อ.มณฑล และผม เข้าร่วมประชุม

WFH 2018 world congress

การจัดงานครั้งต่อไป จัดที่ประเทศสกอตแลนด์ในปี 2018



ภารกิจในการร่วมงาน

WORLD HEMOPHILIA CONGRESS

2016, ORLANDO, FLORIDA, USA.

เอกวัฒน์ สุวันทโรจน์

การเดินทางนานกว่า 24 ชั่วโมง จบลิ้นลง ด้วยความเหนื่อย
ล้า งาน Hemophilia Congress ปีนี้ที่ เมือง Orlando
รัฐ Florida ประเทศสหรัฐอเมริกา จากประเทศไทยผมเดิน
ทางไปดูโบ ใช้เวลา 6 ชั่วโมง รถต่อเครื่อง 3 ชั่วโมง และ
เดินทางต่ออีก 15 ชั่วโมงตรงไป Orlando นับเป็นการ
เดินทางที่ทรหดทีเดียว ต้องเตรียมตัวฉีดยาป้องกันไปก่อน
นั่งนานๆ บนเครื่องบินไม่ค่อยดี ก็ต้องลุกเดินบ่อยๆ กินน้ำ
ให้เพียงพอ



คุณพกาวรรณ (พี่ฝึก)



ปีนี้ผมได้มีโอกาสไปเป็น speaker จึงได้รับการสนับสนุน
จาก WFH ในการเดินทางและที่พัก งาน Hemophilia
Congress ถือเป็นงานทางการแพทย์และผู้ป่วยที่มีคน
เข้าร่วมมากที่สุดในโลก ในงานแบ่งเป็นส่วนของห้องเข้า
ฟังความรู้ทางการแพทย์ ด้านผู้ป่วย นิทรรศการ และ
กิจกรรมบรรยายด้านผลิตภัณฑ์ใหม่ๆ ของบริษัทต่างๆ





ร่วมประชุม Asean Hemophilia Networks

ภารกิจหลักของมูลนิธิมีอยู่หลายอย่างที่เดียว เริ่มต้นด้วย

1.การประชุมเรื่องสืบเนื่อง ของกลุ่ม Asean Hemophilia Networks (AHN) ซึ่งมี 7 ประเทศ ไทย มาเลเซีย อินโดนีเซีย ฟิลิปปินส์ กัมพูชา พม่า และเวียดนาม เข้าร่วมประชุมกับ องค์การฮีโมฟีเลียโลก (WFH) ได้ข้อสรุปว่า กลุ่มนี้จะดำเนินไปแบบไม่เป็นทางการ ภายใต้การสนับสนุนของ WFH โดยกิจกรรมต่างๆ จะไม่ทับซ้อนกับกิจกรรมของ WFH ที่มีให้กับประเทศในอาเซียนที่มีอยู่แล้ว การจัดอบรมครั้งแรกภายใต้ชื่อ AHN จะมีขึ้นที่ประเทศไทย ในวันที่ 16-18 กันยายน 2559 แต่ละประเทศส่งตัวแทนเข้าร่วมประเทศละ 2 คน

2.การประชุมของประเทศไทย กับ องค์การฮีโมฟีเลียโลก (WFH) Country meeting นี้ เพื่อให้ประเทศไทยได้มีโอกาสแสดงความต้องการในการได้รับการสนับสนุนจาก WFH มี อ.ไตรโรจน์ อ.มณฑล นายนพวุฒิ และผม เข้าร่วมประชุมกับ คุณ Robert Leung โดยได้มีการเสนอแนวคิดเรื่อง GAP program tier 2 เพื่อเป็นการต่อยอดจาก GAP program ที่ประเทศไทยได้ทำเสร็จสิ้นไปแล้ว โดยอาจจะเป็นการพัฒนาจากบางส่วนที่ได้ทำมาแล้ว และทาง WFH ยังมียินดีที่จะให้การสนับสนุนกับกลุ่มผู้ป่วยต่อไป ทั้งกิจกรรมภายในประเทศ และต่างประเทศ



Country Meeting with WFH

จากซ้ายไปขวา อ.ไตรโรจน์ คุณ Robert อ.มณฑล คุณนพวุฒิ และคุณเอกรวัฒน์



3. การบรรยายในหัวข้อเรื่อง Ageing with Hemophilia: Issues and Challenges through different life stages. 18-25 years old - developing country ช่วงวัยของผู้ป่วยในประเทศกำลังพัฒนา อายุ 18-25 ปี ประเด็นและความท้าทาย ผมได้หยิบยกเรื่องการมี factor concentration ใช้ในประเทศไทย ภายใต้บัตรทอง ในช่วง 10 ปีที่ผ่านมา การพัฒนาชีวิตผู้ป่วยให้ได้ยาที่ปลอดภัย และสะดวกมากขึ้น โดยผู้ป่วยสามารถนำยากลับไปฉีดที่บ้าน ช่วยลดการนอนโรงพยาบาล และลดความรุนแรงของอาการเลือดออกได้ แต่สิ่งที่ท้าทายคือ ความรู้ของผู้ป่วยและครอบครัวในการดูแลตัวเอง ที่ต้องมีควบคู่กับการได้ยา Factor ที่ยังคงมีจำนวนน้อยอยู่ ทำให้การเรียนรู้หรือการทำงานยังมีข้อจำกัดอยู่พอสมควร การสร้างกลุ่ม Youth's Voice ในประเทศไทยขึ้นนับเป็นการสร้างกลุ่มวัยรุ่นที่ใส่ใจการดูแลสุขภาพในฐานะผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย และร่วมแบ่งปันสู่สังคม



แนวโน้มนการดูแลฮีโมฟีเลีย มุ่งเน้นที่การป้องกันมีเลือดออกตั้งแต่ยังเด็ก เพื่อให้ไม่มีข้อเลือดออกซ้ำซาก ซึ่งจะกลายเป็นปัญหาเมื่อโตขึ้นเป็นผู้ใหญ่ การให้ Factor แบบป้องกัน จึงเป็นที่พูดคุยกันมาก และถูกนำไปใช้กันอย่างกว้างขวาง แต่แน่นอนว่าการฉีดแบบป้องกัน ต้องการจำนวน Factor ที่เพียงพอ และการฉีดยาที่ต่อเนื่องประจำทุกอาทิตย์ แม้ในประเทศพัฒนาแล้วผู้ป่วยจำนวนหนึ่งก็ขาดวินัย หรือไม่ยาที่จะต้องฉีดยา ถึงแม้จะมี Factor ให้ใช้ก็ตาม

“การดูแลรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเพื่อป้องกันและแก้ไขภาวะข้อติดหรือพิการ และการเสริมสร้างพลังเครือข่ายผู้ป่วยในการส่งเสริมการดูแลตนเอง”

วันศุกร์ – เสาร์ ที่ 11-12 มิถุนายน 2559

ณ ห้องประชุมพุทธมนต์โชติคุณ อาคารสิริเวชรักษ์ โรงพยาบาลน่าน และโรงแรมรอยเจ็ดดาวเวอร์



กลุ่มเป้าหมาย

ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและผู้ดูแล พยาบาลวิชาชีพรับผิดชอบงานฮีโมฟีเลีย กุมารแพทย์ อายุรแพทย์ แพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟู นักกายภาพบำบัด อาสาสมัคร และเครือข่ายผู้ป่วยแต่ละภูมิภาค

วิทยากร

1. พญ.กุริชา ชัยวิรัตน์ แพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟู รพ.น่าน
2. พญ.จริยา ปรีศิริ อายุรแพทย์ รพ.น่าน
3. นางจุฬารัตน สุริยาทัย Case manager รพ.ท่าวังพา
4. นางสาวธนาวรรณ อินตา Case manager รพ.น่าน
5. นางสาววัชรกร ภิมาลย์ นักกายภาพบำบัด รพ.ท่าวังพา
6. ภญ.ภูริดา จูงามเภสัชกร
7. ทพญ.สุวิรัตน์ สูงสว่าง ทันตแพทย์ รพ.น่าน
8. นายชูศักดิ์ ขจรฤทธ ประธานชมรมผู้ป่วยเครือข่ายภาคเหนือ
9. นายเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์ รองประธานชมรมผู้ป่วยแห่งประเทศไทย
10. นางวรรรทา ทองสมุทร ประธานชมรมผู้ป่วยเครือข่ายภาคใต้
11. นายณวิน ประจักษ์โก ประธานชมรมผู้ป่วยเครือข่ายภาคตะวันออกเฉียงเหนือ



4. กิจกรรมการส่งเสริมการดูแลตนเองและการอยู่ร่วมกันในสังคม

5. กิจกรรมการเสริมสร้างพลังความเข้มแข็งให้กับเครือข่ายชมรมผู้ป่วย

6. กิจกรรมสันตนาการ

7. After action review ทบทวนกิจกรรมที่ผ่านมา ประเมินผลลัพธ์ และ การวางแผนในครั้งต่อไป

กล่าวเปิดการอบรมโดย พญ.วราภรณ์ เตชะเสนา อดีตประธานโครงการฮีโมฟีเลียจังหวัดน่าน

กิจกรรมในงานประกอบด้วย

1. กิจกรรมการรักษาพยาบาล

การสอนฉีดยาด้วยตนเองในผู้ป่วยรายใหม่จำนวน 1 ราย

การเจาะเลือดประจำปี

การตรวจในช่องปากประจำปี



2. การบรรยายในหัวข้อ

การดูแลรักษาผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในปัจจุบัน การฟื้นฟูสภาพในผู้ป่วยฮีโมฟีเลียที่มีปัญหาเลือดออกในข้อ ในระยะเฉียบพลัน กึ่งเฉียบพลัน และเรื้อรัง เพื่อการป้องกันภาวะข้อติดหรือผิดรูป และการใช้แพดเตอร์อย่างถูกต้อง

3. กิจกรรมการประเมินข้อผู้ป่วย โดยทีมนักกายภาพบำบัด







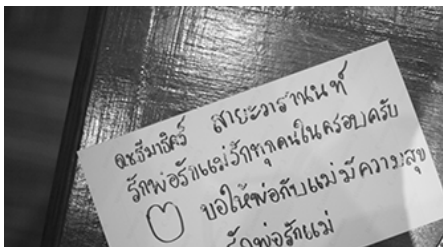
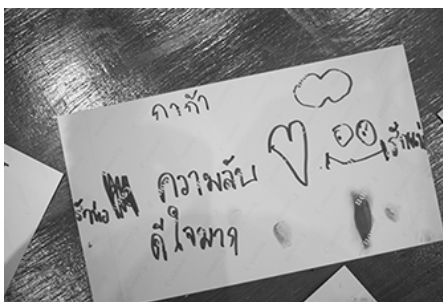
"Chula Hemophilia Camp"

วันที่ 10 - 11 ตุลาคม 2558

ณ สวนนงนุชพัทยา อ.สัตหีบ จ.ชลบุรี

จัดโดย สาขาวิชาโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก

กุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



ค่ายฮีโมฟีเลียเด็กจุฬาฯ "Chula Hemophilia Camp" ณ สวนนงนุช พัทยา ชลบุรี โดยสาขาวิชาโลหิตวิทยา กุมารเวชศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ร่วมกับ จุฬาคิดส์คลับ

งานค่ายฮีโมฟีเลียเด็กจุฬาฯ "Chula Hemophilia Camp" เมื่อวันเสาร์ที่ 10-11 ตุลาคม 2558 ณ สวนนงนุช พัทยา ชลบุรี วัตถุประสงค์เพื่อพบปะสังสรรค์และแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ให้ความรู้และข่าวสารใหม่ๆ ตลอดจนสิทธิประโยชน์ที่เกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลียแก่ผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองและญาติ โดยมีผู้เข้าร่วมกิจกรรมประมาณ 50 ท่าน

ได้มีการร่วมกันแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วย อีกทั้งการดูแลจิตใจของผู้ป่วยและผู้ปกครอง ตลอดจนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และการประดับประดาครอบครัวให้เข้าใจให้อภัยและฟันฝ่าอุปสรรคต่างๆ ไปด้วยกัน ในกิจกรรม "ด้วยรักและผูกพัน"

ชีวิตที่ต้องก้าวต่อไป

ความหวัง และกำลังใจสร้างพลังชีวิต



สวัสดิ์ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียทุกท่าน

วันนี้ผมจะมาขอเล่าประสบการณ์ และให้กำลังใจผู้ป่วยที่กำลังท้อแท้อยู่ ณ.ตอนนี้ เมื่อก่อนผมเองก็เคยคิดท้อแท้ และสิ้นหวังมาก่อน คิดว่าตนเองไม่สามารถทำงานหรือทำอะไรได้เหมือนคนอื่น และคิดว่าตนเองคงเป็นภาระต่อครอบครัวและภาระต่อสังคม ไม่มีอนาคตที่ดีแน่นอน เพราะเมื่อก่อนการรักษาเป็นอะไรที่ยากลำบาก การเดินทางไปรักษาก็ไกลและลำบากมาก เพราะในช่วงวัยเด็กผมพักอาศัยอยู่ที่จังหวัดชลบุรี แต่ต้องเดินทางไปรักษาที่โรงพยาบาลราชวิถี บางที่ต้องทนเจ็บทนปวดจนกว่าจะหาย จึงทำให้ข้อต่างๆ ของร่างกายยึดติดใช้งานไม่ได้ไม่เป็นปกติ ไม่มีyakกลับมาให้ที่บ้านเช่น แพดเตอร์เหมือนทุกวันนี้ แต่ปัจจุบันการรักษาได้มีความก้าวหน้าไปมาก มียามาฉีดเอง

ที่บ้านทำให้เราสะดวก การรักษาที่รวดเร็วขึ้นจึงทำให้ข้อต่างๆ ของร่างกายไม่เพิ่มการเสื่อมมากขึ้นกว่าเดิม และสามารถทำอะไรทุกอย่างเหมือนคนอื่นได้โดยไม่เป็นภาระของครอบครัวและสังคมอีกต่อไป ชีวิตความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น ผมจึงมาขอให้กำลังใจผู้ป่วย ฮีโมฟีเลียทุกท่าน อย่าคิดท้อแท้และสิ้นหวัง เพราะเราสามารถใช้ชีวิตเหมือนกับคนอื่นทั่วไปได้ปกติ เพียงแต่เราต้องระมัดระวังตัวเองให้ดีๆ และพยายามหลีกเลี่ยงพฤติกรรมเสี่ยงที่จะทำให้เราเจ็บสุดท้ายนี้ขอให้ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียทุกท่านมีสุขภาพที่ดีและแข็งแรงตลอดไป

สู้ สู้ นะ ครับ

สมเกียรติ จูหัง
สมาชิก Hemophilia ภาคตะวันออก

เครือข่ายภาคตะวันออกเฉียงเหนือ



กิจกรรมเครือข่ายภาคอีสาน

พบปะชุมชนกลุ่มผู้ป่วยฮิโมฟีเลีย เพื่อรับทราบปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อนำไปพัฒนาระบบการบริการให้ดีขึ้น มีผู้บริหารของ สปสช. มาร่วมงาน และสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าแก่ประชาชน





นายรัชพล เปรมใจชน อายุ 28 ปี
อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย A

“ตอนเด็กๆ อายุประมาณ 6 เดือน ขณะเดินอยู่ในคอก(ที่กั้น)เดิน แล้วมีอาการรอบเอวเขียว แม่พาไปหาหมอที่ รพ.นราธิวาสฯ ไม่ทราบสาเหตุของอาการป่วย เลยส่งตัวไปยัง รพ.มอ. (สงขลานครินทร์) เจาะเลือด ตรวจอาการ ขณะนั้น อ.วิชัย และ อ.มาลัย ซึ่งดูแลผู้ป่วยโรคเลือดในเด็ก ได้แจ้งคุณแม่กับคุณพ่อว่า “ลูกเป็นฮีโมฟีเลีย ชนิด A ระดับ severe” (โรคเลือดออกง่าย ชนิดเอ ระดับรุนแรง) หลังจากนั้นก็ได้ทำการรักษาที่ รพ.มอ.มาจนโต โดยใช้สิทธิการรักษาข้าราชการของคุณพ่อ เนื่องจากคุณพ่อเป็นตำรวจ ตอนเด็กๆ นอน รพ.เดือนนึง 2-3 ครั้ง ครั้งนึงประมาณ 1 อาทิตย์ แทบจะไม่ได้ อยู่บ้านเลย ตอนเด็กๆ การที่เราไปนอนให้ใครโอ (ใครโอปรีซิพิเตทชนิดแห้งที่ผ่านความร้อน) นี่มันน่าเบื่อ เลยต้องรอให้เจ็บมากๆ ก่อนแล้วค่อยไป เพราะการให้ใครโอนี้มันใช้เวลานาน ตอนเด็กๆ เราเลยรู้สึกว่าเราไม่อยากไปนอนอย่างนั้น เราอยาก

ไปวิ่งเล่น ก็เลยรอจนมันเจ็บมากจึงค่อยไป รพ. แต่ว่าพอมีเฟคเตอร์ 8 (โปรตีนตัวหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับการแข็งตัวของเลือด) มีความรู้สึก ว่า ตอนให้เฟคเตอร์ 8 เขาฉีดแป๊บเดียว แล้วเราก็ไปวิ่งเล่นต่อได้เหมือนเดิม เราเลยมีความรู้สึกว่าเราเจ็บนิดเดียว เราก็จะไปหาหมอแล้วนะ จากแต่ก่อนที่ต้องนอน รพ. 1 อาทิตย์ กลายเป็นว่า พอเจ็บปั๊บก็รีบไปฉีดยา เพราะว่าตอนฉีดยาก็ใช้เวลาแป๊บเดียวแล้วการรักษาจาก 1 อาทิตย์กลายเป็น 2-3 วันหายกลับบ้านได้ เลยทำให้รู้สึกว่าพอเริ่มเจ็บก็จะบอกผู้ปกครองแล้วจากแต่ก่อนต้องปิดไว้จนมันบวมมากแล้ว เพราะว่าเราไม่อยากจะนอนให้ใครโอ แต่พอเป็นเฟคเตอร์ 8 นี่ OK เลย ตอน ม.1-ม.2 ทำให้เริ่มเรียนทันเพื่อน ก็ใช้ชีวิตแบบนี้มาเรื่อยๆ จนครบอายุ 20 ปี ใช้สิทธิเบิกค่ารักษาพยาบาลของคุณพ่อไม่ได้แล้ว ซึ่งตอนนั้นยังไม่มีมารนำเฟคเตอร์ 8 มาใช้ในผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย สิทธิบัตรทอง 30 บาท เลยต้องกลับ

มาใช้ชีวิตเหมือนเดิม ตอนนั้นเจอวิกฤตหนักเลย กลายเป็นเรียนไม่ทันเพื่อน เลยต้องดรอปบ้าง เรียนไม่จบบ้าง ที่สำคัญคือกลับไปให้ ใครโอ ทำให้ต้องนอน รพ.นานกว่าเดิม ทำให้ช่วงปลายๆของชีวิตตอน ม.ปลายจะยุ่งมาก เรียนตามเพื่อน ไม่ทัน เลยต้องไปเรียนสายอาชีพ

ทุกครั้งที่เจ็บตอนนั้นก็ไปนอน รพ. ต้องระวังตัวมาก มากๆ เป็นพิเศษ พอเริ่มเข้าเรียนมหาวิทยาลัย ตอนนั้นก็มีการให้เฟคเตอร์ 8 ในผู้ป่วยลหิต 30 บาทได้คือแบบ ok มากเลย ดีใจมาก ได้เฟคเตอร์ 8 กลับมาไว้ที่บ้าน ตอนนั้นรู้สึกจะต้องแย่งแย่ง เพราะฉีดไม่เป็นเลยแต่ยังงัยก็ต้องไปฉีดที่ สถานีนามัย หรือ รพ.ใกล้บ้าน เพราะตอนนั้นเราไม่กล้าฉีดเอง ก็ดีขึ้นมากครับ ทำให้ ปี 1 ซึ่งนักศึกษามหาวิทยาลัย อย่างที่รู้กันจะต้องแอดทิฟกิจกรรมเยอะมาก โดยช่วงนั้นพอมีเฟคเตอร์ที่บ้าน พอมีอะไรนิดๆหน่อยๆเราก็ไปสถานีนามัยได้เลย ไม่ต้องนอน รพ.เลย ห่างหายจากการนอน รพ.ไปเลย พอเจ็บปึบเราเอาเฟคเตอร์ 8 ไปให้ รพ. อาจจะห้องฉุกเฉิน เพราะตอนนั้นเรายังฉีดไม่เป็น ให้ห้องฉุกเฉินฉีดให้ ประมาณ 2 โดสก็หาย ก็สามารถใช้ชีวิตในมหาวิทยาลัยได้ในระยะหนึ่งเลยครับ

ได้เฟคเตอร์ 8 มาใช้ในชีวิตปัจจุบันอย่างนี้ ถือว่า ok มาก ยิ่งตอนนี้ฉีดเองได้ด้วยแล้ว เท่ากับผมไป รพ.แค่เดือนละครั้ง เพื่อรับเฟคเตอร์เท่านั้นเอง จะมีบ้าง เช่นประสบอุบัติเหตุ เราถึงจะไปนอนรักษาตัว แต่ว่าก็น้อยมากถ้าเทียบกับแต่ก่อน ขอขอบคุณ สปสช.ที่ให้เฟคเตอร์ 8 กลับมาใช้ที่บ้านนะครับ

เอาเป็นว่า ถ้าคนๆ หนึ่งที่เขาอยู่แบบ พูดได้ว่าไม่หิวหรือหิวเกินไป อยู่แบบเรียบร้อยๆ ผมเหมือนเขาทุกอย่าง เพียงแค่ที่เราระวังอุบัติเหตุ ระวังตัวเพิ่มขึ้นนิดนึง แต่ว่าการใช้ชีวิต ขับรถไปเที่ยว หรือว่าอื่นๆ ได้อย่างคนปกติแค่ที่ต้องติดตัวเราไปตลอดคือเฟคเตอร์ 8 ถ้าไปไหนไกลๆก็แค่นั้นเองครับ เพราะเมื่อไหร่ที่เรามีอาการและเราฉีดยา มันจะระงับได้เลย ไม่ต้องกังวลว่าเราเดินทางไกลไม่ได้แล้วนะ แต่ก่อนกลัวมาก การเดินทางไปไหน แม้กระทั่งการเดินทางไปจังหวัดใกล้เคียง ตรัง พัทลุง หรือแค่ออกจากพื้นที่โซนหาดใหญ่ ที่ไม่ใกล้ รพ.นี้ เป็นอะไรที่ซีเรียส

มาก เพราะว่าถ้าเกิดอะไรขึ้นระหว่างทางนี่...จบข่าวเลย! แต่ตอนนี้ เมื่อไหร่ที่ต้องเดินทางไกล ถ้าวางแผนว่าจะไป หรือมีความเสี่ยงยังยัดติดเฟคเตอร์ 8 ไป น้อยๆน้อยๆช่วยได้เยอะมากครับ เหมือนกับเราพกร่างกายที่สมบูรณ์แบบของเราติดไปด้วย เมื่อไหร่ที่เราเจ็บ ฉีดไปปึบร่างกายเราก็กลับมาเหมือนปกติได้ ทำให้ชีวิตเหมือนคนปกติไม่แตกต่างอะไรเลย

ทุกวันนี้ ที่มีโครงการนี้ช่วยเหลืออยู่ ทำให้ผมและครอบครัว และพ่อแม่ พุดง่ายกว่าผมดูแลตัวเองได้ ผมไม่ต้องเป็นภาระของใครคนนึง ไม่ต้องขอเงินพ่อแม่ ไม่ต้องให้ใครมาเลี้ยงดูผม ผมทำงาน ผมเลี้ยงตัวเองได้ และตอนนี้ผมมีโครงการจะเลี้ยงคนเพิ่มอีกคนนึงได้ มันทำให้คุณภาพชีวิตของคนเรา จากที่เราต้องเป็นฝ่ายรับอยู่ตลอด...เปลี่ยนไป

เครือข่ายอีโมฟิเลียเอง ผมขอใช้คำว่า มีส่วนร่วมมากมายเลยนะครับ ที่จะดึงผู้ป่วยที่กลัวๆอยู่ให้เข้ามาเป็นน้ำหนึ่งใจเดียวกัน ให้รู้ว่าเขายังมีเพื่อน มีพี่ มีน้อง มีคนที่แบบเขา ไม่ต้องกลัวว่าเป็นแบบนี้แล้วจะใช้ชีวิตไม่ได้ เพราะว่าที่ผ่านมา แต่ก่อนผมก็รู้สึกว่าผมคงไม่กล้าออกมาทำงาน ถ้าไม่มีกลุ่มนี้ ตอนที่ผมอยู่คนเดียว คือมีเพื่อนแต่ที่ รพ. ซึ่งก็คิดว่าคงไม่มีใครออกมาทำอะไรได้ คงไม่มานั่งทำงานบริษัทอย่างนี้ ถ้าไม่เปิดร้านขายของที่บ้าน ก็คงอยู่กับพ่อกับแม่ จนไม่เราก็กานจากไปก่อน แต่ว่าทุกวันนี้มีกลุ่ม เห็นคนที่เขาออกไปทำงานแล้วเขาใช้ชีวิตอย่างระมัดระวัง เขาให้เฟคเตอร์ 8 ด้วยตัวเอง เขาทำงานได้ถึงในระดับสูงๆ เป็นคนที่มีคุณค่าในสังคม ทำให้เรามีแรงจูงใจว่าเราไม่ใช่คนผิดปกติหรือว่าคนที่ไม่เหมือนคนอื่นตรงไหน เราก็คือคนไทยคนหนึ่งที่สามารถทำประโยชน์ให้กับประเทศชาติได้เหมือนกัน

ขอขอบคุณนะครับ ขอขอบคุณจากใจ มันคงไม่มีคำพูดไหนที่มันแทนได้ นอกจากคำว่าขอบคุณจริงๆ ผมไม่รู้ว่าใครที่เข้ามามีส่วนร่วมในโครงการนี้บ้าง คงเอ่ยชื่อได้ไม่ครบ แต่ว่าคนที่เข้ามาทำให้ ผบ.อีโมฟิเลียมียา ในโครงการนี้และรักษาตัวได้แบบนี้ ผมขอขอบคุณทุกๆคน ทุกๆหน่วยงาน ทุกๆส่วนงาน ทุกๆหน้าที่จริงๆ ที่ทำให้เราاینได้ด้วยขาของเราเอง ขอขอบคุณจริงๆครับ.....”//

การเกณฑ์ทหารสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

ขั้นตอนการเกณฑ์ทหารสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

1. เมื่ออายุ 20 ปีบริบูรณ์ จะมีหมายเรียกส่งไปรษณีย์มาที่บ้าน (บางเขตพื้นที่ต้องติดต่อที่สำนักงานเขต เพื่อขอรับหมายเรียกกับสัสดี ประจำเขตพื้นที่นั้นๆ)
2. นำหมายเรียก ไปที่โรงพยาบาลทหารภายในเดือน พฤศจิกายน – กุมภาพันธ์ ของทุกๆ ปี
 - ไปที่แผนกอายุรกรรม (นำหมายเรียกไปด้วย) เพื่อขอออกใบรับรอง (ประเภทที่ 4) การตรวจเพื่อออกใบรับรองอาจจะต้องมีการเจาะเลือดใหม่ ขึ้นอยู่กับดุลพินิจของแพทย์ผู้ทำการออกใบรับรอง
3. เมื่อถึงวันเกณฑ์ทหาร (ช่วงเดือน เมษายน) นำใบรับรองที่ออกโดยโรงพยาบาลทหาร ไปยื่นแก่เจ้าหน้าที่เพื่อขอยกเว้นการเกณฑ์ทหาร

หากไม่ขอใบรับรอง และไปสถานที่เกณฑ์ทหาร แพทย์ประจำสถานที่เกณฑ์ จะใช้ดุลพินิจในการตัดสินใจ หากผู้ป่วยมีร่างกายสมบูรณ์แข็งแรงอาจถูกประเมินเป็นบุคคลประเภทที่ 1

ปริมาณการได้เฝ้า/เคเตอร์เข้มข้น จากสิทธิบัตรทอง

ประเภทผู้ป่วย	ฮีโมฟีเลีย A		ฮีโมฟีเลีย B	
	อัตรา (บาท/คน/เดือน)	อัตรา (บาท/คน/ปี)	อัตรา (บาท/คน/เดือน)	อัตรา (บาท/คน/ปี)
1. อายุต่ำกว่า 10 ปี				
- Severe	21,000	252,000	18,900	226,800
- Moderate	12,000	144,000	12,600	151,200
- Mild	3,000	36,000	6,300	75,600
2. อายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป				
- Severe	24,000	288,000	18,900	226,800
- Moderate	12,000	144,000	12,600	151,200
- Mild	6,000	72,000	6,300	75,600

ประจำปีงบประมาณ 2559

ข้อมูลเพิ่มเติม เข้าดูที่ www.thaihemophilia.org หรือ โทร 1330



สายด่วนฮีโมฟีเลีย Hemophilia Hotline: Call 089-441-3100
www.thaihemophilia.org