

สารสัมพันธ์ผู้ป่วย ฮีโมฟีเลีย

ฉบับที่ 2 / 2563

THAI
HEMOPHILIA
PATIENT CLUB

Thailand EEPO 2020

(Experience Exchange with Patient Organization)

“การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคล และพลังแห่ง
ข้อมูล & การก้าวเข้าสู่ยุคดิจิทัลของระบบดูแล
สุขภาพ” (Personalize Healthcare and the
Power of data & digitalization in healthcare)

โนโว นอร์ดิสค์ ร่วมลงนามข้อตกลงและมอบเงิน
สนับสนุน “โครงการเสริม สร้างคุณภาพชีวิต
ผ่านวิกฤตโควิด-19 สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย”

จากผู้รับสู่ผู้ให้ เมื่อคนไข้
กลายเป็นหมอ...

แฮร์ประสบการณ์ผู้ป่วยและ
ครอบครัวฮีโมฟีเลีย

การเดินทางของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย มีครอบครัว
เพื่อนร่วมเป็นกำลังใจให้ฝ่าฟันช่วงเวลา
อันยากลำบากให้ผ่านพ้นไปได้



เรื่องราวในเล่ม...

ข่าวสารฮีโมฟีเลีย	3
จากผู้รับสู่ผู้ให้ เมื่อคนไขกลายเป็นหมอ	4
ถามมา-ตอบให้	7
การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคล	9
เรื่องเล่าจากพ่อแม่ฮีโมฟีเลีย	12
เรื่องเล่าชาวฮีโม	14
Hemophilia Talk	17
เพื่อนฮีโมฟีเลียภาคใต้	19
Chula Hemophilia Day	21
เยี่ยมชมศูนย์ผลิตแพคเตอร์สภาคาชาด	22
ประกวดหนังสือ "ฮีโมฟีเลีย สนุกกับชีวิต"	23

กองบรรณาธิการ

บรรณาธิการ:	พญ. ดารินทร์ ขอสัตติกุล,
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), คุณสายัณต์ ฉิมประดิษฐ์ (ภาคตะวันออก)

สวัสดีค่ะ สมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย และผู้อ่านทุกท่าน สารสัมพันธ์เล่มนี้ เป็นเล่มที่ 2 ของปี 2563 ลมหนาวเริ่มพัดผ่านมา คงทำให้หลายๆ ท่านได้เบิกบาน มีความสุขกับอากาศเย็นๆ เช่นนี้ แต่เราทุกคนยังคงต้องระมัดระวังดูแลตัวเองในยามที่ COVID-19 ยังอยู่กับเรา รักษาสุขภาพให้แข็งแรงทั้งกายและใจนะคะ

สารสัมพันธ์เล่มนี้ยังคงนำเสนอเรื่องราวที่น่าสนใจและเป็นประโยชน์กับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเช่นเดิม มีงานหลายๆ หลายงานที่จัดขึ้นเพื่อผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย อาทิเช่น การแลกเปลี่ยนข้อมูล “การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคลและพลังแห่งข้อมูลและการก้าวเข้าสู่ยุคดิจิทัลของระบบดูแลสุขภาพ “ในงาน Thailand EPPO 2020 การจัดกิจกรรม CU Hemophilia Day ให้กับผู้ป่วยและครอบครัวของหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย พิธีแถลงข่าวและลงนามข้อตกลงร่วมกันระหว่างบริษัท ไนโว นอร์ติสค์ จำกัด กับชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย เพื่อ “โครงการเสริมสร้างคุณภาพชีวิตผ่านวิกฤตโควิด-19” นอกจากนี้ยังมีการแชร์ประสบการณ์ของผู้ป่วยและครอบครัวที่ฝ่าฟันช่วงเวลาแห่งความยากลำบากมาด้วยกันตลอดจนผู้ป่วยที่วันหนึ่งได้เติบโตกลายเป็นคนหมอมที่พร้อมจะช่วยเหลือคนไข้ต่อไป

สุดท้ายนี้ ในวาระที่ปีใหม่นี้ 2564 กำลังจะมาถึง ขออำนาจคุณพระศรีรัตนตรัยคุ้มครองให้พวกเราชาวฮีโมฟีเลียและครอบครัวมีสุขภาพร่างกายแข็งแรง มีพลังใจที่จะดำเนินชีวิตอย่างมีความสุขด้วยกันตลอดไป

ดารินทร์ ขอสัตติกุล
บรรณาธิการ

โนโว นอร์ดิสค์ ร่วมลงนามข้อตกลงและมอบเงินสนับสนุน “โครงการเสริมสร้างคุณภาพชีวิตผ่านวิกฤตโควิด-19 สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย”



มร.จอห์น ดอร์เบอร์ รองประธานและผู้จัดการทั่วไป ดร.ออคทาย อัคคัส Medical Director และ ภก.ปิติพงศ์ พงศ์กิจไพกุล Business Unit Director Insulin and Biopharma บริษัท โนวา นอร์ดิสค์ ฟาร์มา จำกัด ร่วมลงนามข้อตกลงและมอบเงินสนับสนุน “โครงการเสริมสร้างคุณภาพชีวิตผ่านวิกฤตโควิด-19 สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย” เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียสามารถดูแลตัวเองที่บ้านได้อย่างปลอดภัยแม้ในสถานการณ์ฉุกเฉิน

ทั้งนี้ได้ผนึกกำลังกับบุคลากรและคณาจารย์ทางการแพทย์ของมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย โดยมี ศ.เกียรติคุณ พล.ท. หญิง พญ.ทิพย์ ศรีไพศาล ประธานมูลนิธิผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ศ.เกียรติคุณ พญ.อำไพวรรณ จวนลัมฤทธิ์ ทพ.มณฑล สุวรรณรักษ์ ประธานชมรมฯ นพ.ชาญชัย ไตรวารี และ นายเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์ รองประธานชมรมฯ ร่วมลงนามและรับมอบ ณ ชั้น 10 อาคารพัชรกิติยาภา โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า



จากผู้รับสู่ผู้ให้ เมื่อคนไข้กลายเป็นหมอ...

นายแพทย์อภิวัดน์ อัครพัฒนานุกุล (เจ)
ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเอ ชนิดรุนแรง

สวัสดีเพื่อนๆ สมาชิกชมรมโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย และผู้อ่านวารสารทุกท่านครับ ผมนายแพทย์อภิวัดน์ อัครพัฒนานุกุล (เจ) เป็นผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเอ ชนิดรุนแรง ขณะนี้ปฏิบัติงานเป็นแพทย์ใช้ทุนปีที่ 2 ตำแหน่งนายแพทย์ปฏิบัติการ ที่รพ.สมเด็จพระยุพราชจอมบึง อ.จอมบึง จ.ราชบุรี วันนี้ผมมีประสบการณ์และความประทับใจของการทำงานในฐานะ “แพทย์” ที่ได้ดูแล “ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย” มาแบ่งปันให้กับเพื่อนสมาชิกและผู้อ่านทุกท่าน

ต้องเกริ่นก่อนว่าเนื่องจากในทางการแพทย์โรคฮีโมฟีเลียถือเป็นโรคเฉพาะทางที่พบได้ไม่บ่อย การตรวจรักษาและการดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงมักกระทำโดยแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทางเป็นหลัก ดังนั้นตลอดการทำงานในฐานะแพทย์ใช้ทุนที่ผ่านมา ผมจึงไม่ได้มีโอกาสดูแลคนไข้โรคฮีโมฟีเลียมากนัก อย่างไรก็ตามหากมีโอกาสก็มักจะมีอาการงาดำๆ เกิดขึ้นทุกครั้ง ดังเช่นในครั้งนี่...

ย้อนไปเมื่อช่วงวันหยุดเสาร์-อาทิตย์ปลายเดือนสิงหาคมที่ผ่านมา ขณะนั้นผมปฏิบัติหน้าที่เป็นแพทย์เวรประจำ

ห้องฉุกเฉินของรพ.ศูนย์ประจำจังหวัด เป็นอีกหนึ่งวันที่ทุกอย่างในห้องฉุกเฉินค่อนข้างวุ่นวาย จำนวนคนไข้หนักค่อนข้างมาก จำนวนคนไข้ทั่วไปที่รอตรวจก็ยังมีอีกไม่น้อย การตรวจรักษาจำเป็นต้องทำอย่างรวดเร็วที่สุดเท่าที่จะสามารถทำได้ ผมตรวจคนไข้ผ่านไปหลายสิบเคสจนกระทั่งมาสะดุดกับเคสหนึ่ง ที่อาการสำคัญจากการซักประวัติของพยาบาลคัดกรองเขียนมาว่า “กินบวมเขียวโรคประจำตัวฮีโมฟีเลีย” เมื่อเรียกคนไข้เข้าตรวจ ผมพบกับคุณแม่ที่กำลังอุ้มน้องวัยเกือบ 1 ขวบ (ซึ่งมาทราบชื่อภายหลังว่า “น้องไปป์”) เข้ามาในห้องฉุกเฉินด้วยท่าทางร้อนใจ เมื่อตรวจร่างกายดูก็พบจำเขียวบวมบนบริเวณบั้นท้าย สงสัยเลือดออกในกล้ามเนื้อชั้นต้น จำเป็นต้องได้รับแฟคเตอร์8 เพื่อรักษาอาการเลือดออกที่เกิดขึ้น

อันที่จริงพบกับ “น้องไปป์” เคยพบกันแล้ว 1 ครั้งขณะผมออกตรวจคลินิกผู้ป่วยนอก นอกเวลาราชการครั้งนั้นคุณแม่ นำยาแฟคเตอร์เข้มข้นมาขอให้ผมมีคำสั่งแพทย์สั่งฉีดยาให้เนื่องจากน้องมีเลือดออกในกล้ามเนื้อเช่นกัน อย่างไรก็ตามสถานการณ์ในครั้งนั้นแตกต่างออกไปเนื่องจากครั้งนี้คุณแม่แจ้งว่ายาฉีดแฟคเตอร์เข้มข้นที่นำมาด้วยคือกล่องสุดท้าย



...ช่วยเหลือและปรารถนา ดีในฐานะ“ผู้ป่วย”คนหนึ่ง ที่เข้าใจความทุกข์ทรมาน ที่เกิดขึ้นกับ“ผู้ป่วย” ด้วยกันอย่างเป็นที่สุด...

ที่เหลืออยู่ ในขณะที่รอรับยาครั้งถัดไปยังห่างออกไปอีกกว่า 3 สัปดาห์ เท่ากับว่าน้องจะไม่มียาฉีดสำรองเลย หากนำยาดังกล่าวมาใช้ในครั้งนี้ ผมจึงลองประสานงานกับเจ้าหน้าที่ด้านสิทธิการรักษาพยาบาลของ รพ. และพี่ๆ ในชมรมผู้ป่วยฯ ถึงความเป็นไปได้ในการขอเบิกยาแพคเตอร์เข็มชั้นเป็นกรณีฉุกเฉิน (เนื่องจากคุณแม่ของน้องถือสิทธิข้าราชการ) ซึ่งได้ความว่าสามารถทำได้แต่ต้องรับรองโดยกุมารแพทย์โรคเลือดและมะเร็งในเด็กเท่านั้นและเป็นโชคดีที่อาจารย์กุมารแพทย์โรคเลือดและมะเร็งในเด็กที่รพ.ศูนย์ราชบุรี ให้ความกรุณาอนุญาตให้ผมโทรปรึกษาในช่วงวันหยุดนอกเวลาราชการจึงทำให้เราขออนุมัติการใช้แพคเตอร์ได้ อย่างไรก็ตามการมารับแพคเตอร์เข็มชั้นครั้งนี้ของน้องก็ยังติดปัญหาเรื่องการฉีดยาเนื่องจากพี่พยาบาลในห้องฉุกเฉินไม่มั่นใจในวิธีการผสมยาและฉีดยาให้กับน้อง (จริงๆ ไม่ใช่เรื่องแปลกที่บุคลากรทางการแพทย์ทั่วไปจะไม่ชินกับการใช้แพคเตอร์เข็มชั้นเพราะเคสผู้ป่วยฮีโมฟีเลียไม่ใช่เคสที่พบบ่อยนักในเวชปฏิบัติทั่วไป) ผมจึงอาสาผสมยาเป็นตัวอย่าง ยืนยันกับพี่พยาบาลว่าการเตรียมยาและฉีดยาแพคเตอร์เข็มชั้นมีขั้นตอนแทบไม่ต่างจากการผสมยาฉีดปกติและร่วมดูแลกระบวนการฉีดยาจนเสร็จสิ้น สามารถส่งน้องไปปักกลับบ้านโดยได้รับการรักษาอย่างเหมาะสมในที่สุด





การได้พบคุณแม่และน้องไปป์ทำให้ผมเหมือนย้อนกลับไป
เห็นภาพตัวเองในวัยเด็ก ภาพเด็กที่ร้องไห้เจ็บปวดจาก
การมีเลือดออก ภาพแม่ที่รอคอยอย่างร้อนใจเพื่อรอรับ
การตรวจรักษา ภาพแม่ที่พยายามอธิบายให้ทุกคนเข้าใจ
ถึงการนำยาแพคเตอร์มาฉีด ภาพแม่ที่พยายามทำทุก
อย่างเพื่อให้ลูกของตนได้รับการรักษาที่ดีที่สุด เหล่า
นี้ล้วนเป็นเหตุการณ์ที่ผมเคยผ่านมามาก่อน... ดังนั้น
สำหรับผมแล้วการรักษาน้องไปป์ ไม่ใช่เพียงการปฏิบัติ
หน้าที่ในฐานะ “แพทย์” ที่ปฏิบัติต่อ “ผู้ป่วย” ตามหลัก
จรรยาบรรณวิชาชีพเท่านั้น แต่มันยังเป็นการส่งต่อความ
ช่วยเหลือและความปรารถนาดีในฐานะ “ผู้ป่วย” คน
หนึ่งที่เข้าใจความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นกับ “ผู้ป่วย” ด้วย
กันอย่างเป็นที่สุดอีกด้วย

สุดท้ายผมขอใช้โอกาสนี้ กราบขอบพระคุณแพทย์และ
พยาบาลทุกท่านที่ได้ร่วมดูแลรักษาผมตลอดมาโดยเฉพาะ
อย่างยิ่ง ศ.เกียรติคุณ พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ ที่เป็น
ผู้มอบ “โอกาส” ให้ผมได้พัฒนาตนเองจนวันนี้ผมได้มี
โอกาสเปลี่ยนสถานะจาก “ผู้รับ” มาเป็น “ผู้ให้” และ
ผมสัญญาว่าผมจะทำหน้าที่ “ผู้ให้” นี้ต่อไปอย่างดีที่สุด

ขอบพระคุณครับ
นพ.อภิวัฒน์ อัครพัฒนานุกุล

ถามมา-ตอบให้

ชวลีพร ทองเก่า
นักสังคมสงเคราะห์
และผู้ประสานงานชมรมฯ



ในช่วงวิกฤตโควิด-19 มีสมาชิกหลายคนสอบถามกันเข้ามาใน Line Group ฮีโมฟีเลีย เกี่ยวกับเรื่องการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เรื่องสิทธิการรักษาและเรื่องทั่วไปเกี่ยวกับฮีโมฟีเลีย วันนี้นักสังคมสงเคราะห์จะรวบรวมคำถามที่ได้ไปขอคำตอบจากบุคลากรทางการแพทย์ผู้เชี่ยวชาญในด้านต่างๆ มาให้คำตอบกันค่ะ มีคำถามอะไรบ้างไปดูกัน!

รบกวนถามหน่อยค่ะว่ายาที่ต้องห้ามนอกจาก aspirin แล้ว มีตัวยาไหนอีกบ้างค่ะที่ต้องห้าม พอดีหลานแก้วหูแตก

นพ.นันทิ์ ตอบ : ยาที่ต้องห้ามเป็นยาในกลุ่มยาต้านปรอทแทน แก้วปวด ชนิด cox-1 inhibitors เช่น ibuprofen voltaren ponstan และยาทุกชนิดที่มีฤทธิ์ต้านการทำงานของเกล็ดเลือด เพราะจะทำให้มีความเสี่ยงต่อภาวะเลือดออกมากขึ้น

ขอรบกวนถามนะคะ ้วยทำงานใช้สิทธิประกันสังคมจะถูกตัดออกจากบัตรทอง ประกันสังคมจ่ายยาตามอาการจนกว่าจะหายหรือเปล่านั้น

นักสังคมสงเคราะห์ ตอบ : กรณีผู้ป่วยเคยใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพ 30 บาท และเปลี่ยนแปลงสิทธิเป็นประกันสังคม ผู้ป่วยที่เคยได้รับสิทธิการได้รับแพ็คเกจจากสิทธิในระบบหลักประกันสุขภาพ 30 บาท สามารถได้รับสิทธิต่อเนื่องโดยต้องมีเอกสารหลักฐานว่าเคยได้รับยาจากสิทธิอื่น และได้รับการรักษาต่อเนื่องตามประกาศคณะกรรมการการแพทย์ตามพระราชบัญญัติประกันสังคม เรื่อง หลักเกณฑ์และอัตราค่าบริการทางการแพทย์ กรณีการใช้ยาแพ็คเกจสำหรับผู้ป่วยกลุ่มโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย พ.ศ. 2561

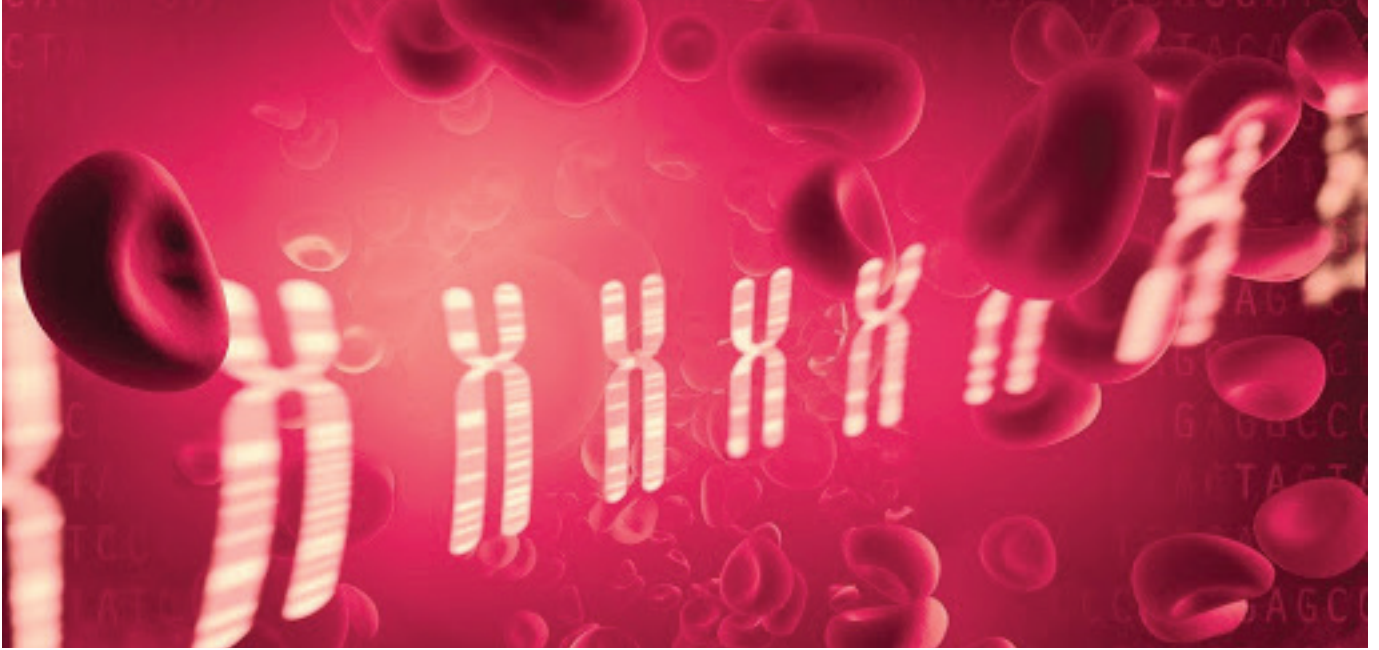
ถ้าทำงานไม่ไหวแล้วลาออกจะกลับไปใช้สิทธิบัตรทองโรงพยาบาลเดิมได้หรือไม่

นักสังคมสงเคราะห์ ตอบ : หากลาออกจากงานผู้ประกันตนจะยังสามารถใช้สิทธิประกันสังคมต่อเนื่องอีก 6 เดือน จากนั้นสิทธิประกันสังคมก็จะขาดโดยอัตโนมัติ ผู้ป่วยจะกลับมาใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพ 30 บาทหรือบัตรทอง โดยผู้ป่วยต้องไปดำเนินการขึ้นทะเบียนผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายหยุดยากกับโรงพยาบาลเครือข่ายฮีโมฟีเลีย 50 แห่ง ซึ่งจะเป็นโรงพยาบาลเดิมหรือไม่ขึ้นอยู่กับเงื่อนไขของโรงพยาบาลแต่ละแห่ง

ฮีโมฟีเลียชนิดรุนแรงดัดฟันได้ไหม

ทพ.มณฑล ตอบ : ฮีโมฟีเลียรุนแรงสามารถจัดฟันได้ภายใต้การควบคุมดูแลดูแลอย่างใกล้ชิดและเป็นพิเศษจากทีมทันตแพทย์ แนะนำให้ผู้ป่วยมารับการตรวจประเมินที่คลินิกทันตกรรม โรงพยาบาลรามาธิบดีก่อนครับ





*ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็นไขเลือดออกได้ไหมคะ แล้วถ้าเป็น
อาการจะรุนแรงขนาดไหนคะ*

นพ.นัทธี ตอบ : ฮีโมฟีเลียเป็นไขเลือดออกได้ และอาจมีความรุนแรงจากภาวะเลือดออกได้มากกว่าคนปกติผู้ป่วยฮีโมฟีเลียที่ได้รับการวินิจฉัยว่าติดเชื้อไขเลือดออกจำเป็นต้องได้รับการรักษาเพื่อติดตามอาการในโรงพยาบาลหากมีเกล็ดเลือดต่ำมากหรือมีภาวะเลือดออกจำเป็นต้องได้รับแฟคเตอร์ทดแทน

*ในกรณีที่เป็นผู้หญิงแล้วอยากทราบว่า เป็นพาหะหรือเปล่าต้อง
ตรวจอย่างไรแล้วสามารถไปตรวจได้ที่ไหนบ้าง*

นพ.นัทธี ตอบ : การวินิจฉัยหญิงที่เป็นพาหะของโรคฮีโมฟีเลียสามารถตรวจได้ 3 วิธี

- 1) Pedigree analysis
- 2) Phenotypic analysis
- 3) DNA analysis

การตรวจ DNA analysis สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัว รวมถึงการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ในปัจจุบันสามารถตรวจได้ที่ รพ.ศิริราช รพ.รามาธิบดี และ รพ.จุฬาลงกรณ์

*ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียเป็นหวัด มีน้ำมูก สามารถล้างจมูกได้ไหม
แรงดันของน้ำเกลือจากไซริงค์จะทำให้จมูกระคายเคือง
หรือมีเลือดออกได้หรือไม่*

นพ.นัทธี ตอบ : ล้างจมูกได้ครับ ทำด้วยความระมัดระวัง ไม่รุนแรง ใช้จุกยางครอบไซริงค์ แต่ควรทำเมื่อมีความจำเป็น เช่น น้ำมูกข้นเขียวหรือคัดจมูก โอกาสเลือดออกน้อยมาก

*ลูกชายปกติใช้สิทธิ 30 บาท แต่ตอนนี้สอบครูได้บรรจุ
เป็นข้าราชการ เราจะต้องทำอะไรบ้างคะ เรื่องสิทธิ
การรักษา*

นักสังคมสงเคราะห์ ตอบ : สามารถยื่นเอกสารขอเพิ่มสิทธิจ่ายตรงบุคลากรภาครัฐกับหน่วยงานที่สังกัดได้เลยค่ะ และสามารถเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเดิมโดยเปลี่ยนจากสิทธิประกันสุขภาพ 30 บาท เป็นสิทธิสวัสดิการการรักษาพยาบาลของข้าราชการ

Thailand EEPO 2020

(Experience Exchange with Patient Organization)

“การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคล และพลังแห่งข้อมูล & การก้าวเข้าสู่ยุคดิจิทัลของระบบดูแลสุขภาพ” (Personalize Healthcare and the Power of data & digitalization in healthcare)



ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย (THPC: Thai Hemophilia Patient Club) ร่วมกับ มูลนิธิเครือข่ายมะเร็ง (TCS: Thai Cancer Society) จัดงานประชุม Thailand EEPO 2020 (Experience Exchange with Patient Organization) ในหัวข้อเรื่อง “การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคล และพลังแห่งข้อมูล&การก้าวเข้าสู่ยุคดิจิทัลของระบบดูแลสุขภาพ” (Personalize Healthcare and the Power of data & digitalization in healthcare) ภายใต้การสนับสนุนของบริษัทโรช ไทยแลนด์ จำกัด ในวันที่ 22 ตุลาคม 2563 ระหว่างเวลา 10.00-15.30 น. ที่โรงแรมอินเตอร์คอนติเนนตัล โดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อให้ผู้เข้าร่วมงาน ได้มีความรู้และความ

ตระหนักเกี่ยวกับการรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคลและระบบข้อมูล & ระบบดิจิทัลของระบบดูแลสุขภาพสร้างเวทีในการแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์เกี่ยวกับเรื่องดังกล่าว ระหว่างกลุ่มผู้ป่วย และ หน่วยงานทั้งภาครัฐ เอกชนที่เกี่ยวข้อง พร้อมประเมินผลประโยชน์และความท้าทายที่มาพร้อมกับการดูแลสุขภาพแบบจำเพาะบุคคล (Personalized Healthcare) การใช้ข้อมูลในระบบสุขภาพและการใช้เทคโนโลยีดิจิทัลในระบบสุขภาพ เพื่อมุ่งนำระบบสาธารณสุขเข้าสู่ยุคดิจิทัล และขับเคลื่อนความก้าวหน้าทางการแพทย์ การรักษาผู้ป่วยอย่างครบวงจร



ซึ่งได้รับเกียรติจากวิทยากรที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะในเรื่องการรักษาแบบจำเพาะบุคคล ศ.นพ.มานพ พิทักษ์ภากร อายุรแพทย์เวชพันธุศาสตร์โรงพยาบาลศิริราช และ รศ.นพ.เชิดชัย นพมนิจารัตน์ รองผู้อำนวยการ โรงพยาบาลศิริราช ผู้เชี่ยวชาญด้านการนำระบบข้อมูลสุขภาพและเทคโนโลยีดิจิทัลมาใช้ในหน่วยงาน โดยมีกลุ่มผู้ป่วยและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเข้าร่วมงาน ดังนี้ คือ แพทยสภา สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ สำนักงานประกันสังคม สถาบันส่งเสริมการวิเคราะห์และบริหารข้อมูลขนาดใหญ่ภาครัฐ (สวช.) สถาบันมะเร็งแห่งชาติ ศูนย์ความเป็นเลิศด้านชีววิทยาศาสตร์ (TCELS) เครือข่ายพลเมืองขับเคลื่อนสิทธิด้านสุขภาพ (Healthy Forum) และเครือข่ายผู้ป่วยโรคไต มูลนิธิมิตรภาพบำบัด(Heart to Heart Foundation) มูลนิธิไทยใส่ใจ (Thai Care Foundation) ชมรมผู้ป่วยมะเร็งลำไส้ใหญ่ และสถาบันเทคโนโลยีอาเซียน (Asian Institute of Technology)

โดยเนื้อหาในเวทีการประชุมแลกเปลี่ยนความรู้ระหว่างกลุ่มผู้ป่วย และหน่วยงานต่างๆ ที่เข้าร่วมประชุมครอบคลุมในประเด็นเรื่อง รูปแบบการรักษาจำเพาะต่อบุคคล (Personalized Healthcare) ระบบฐานข้อมูลทางการแพทย์และการนำไปใช้ (Data Generation

in Healthcare) และ เทคโนโลยีทางดิจิทัลในระบบสุขภาพ (Digitalization platform) ซึ่งเป็นที่ทราบกันแล้วว่า ปัจจุบันความก้าวหน้าทางการแพทย์และระบบสาธารณสุขของประเทศไทยได้พัฒนาไปอย่างมากเมื่อเทียบกับในอดีต เนื่องจากเทคโนโลยีและนวัตกรรมทางการแพทย์ใหม่ ๆ ที่เกิดจากความร่วมมือกันระหว่างองค์กรที่เกี่ยวข้องได้เข้ามามีบทบาทสำคัญต่อการผลักดันแนวทางการรักษาผู้ป่วยให้ครอบคลุมและมีประสิทธิภาพสูงขึ้น อีกทั้งในภาวะการระบาดของโควิด 19 ที่เกิดขึ้น ทำให้เกิดการพูดถึงในประเด็นเนื้อหาต่างๆ เหล่านี้เพิ่มมากขึ้น เพื่อยกระดับมาตรฐานการดูแลรักษาและเสริมสร้างคุณภาพชีวิตให้แก่ผู้ป่วย การนำประเด็นต่างๆ เหล่านี้เข้ามาแลกเปลี่ยนกันจึงเป็นจุดเริ่มต้น ให้เกิดผลในเชิงปฏิบัติ ซึ่งพอสรุปเนื้อหาจากเวทีการแลกเปลี่ยนของหน่วยงานต่างๆ ได้ดังนี้

1.การรักษาจำเพาะต่อบุคคล (Personalized Healthcare)

หมายถึง การดูแลสุขภาพส่วนบุคคลที่ปรับเปลี่ยนแบบการรักษาและการดูแลให้เหมาะกับแต่ละบุคคล โดยคำนึงถึงปัจจัยต่างๆ เช่น ข้อมูลประชากรสุขภาพโดยทั่วไป และความเป็นอยู่ที่ดี พันธุกรรมตลอดจนความต้องการและความชอบส่วนบุคคล เหมือนการตัดเสื้อผ้าเฉพาะบุคคลให้เข้ากับคนนั้น การออกแบบการรักษาให้เหมาะกับบุคคลนั้นๆ เพื่อให้ได้ยาที่เหมาะสมกับกับผู้ป่วยและมีประสิทธิภาพมากขึ้น ประหยัดเวลา และค่าใช้จ่ายในการรักษา ตลอดจนรวมถึงลดผลข้างเคียงของยา ซึ่งรูปแบบการรักษาแบบนี้ในประเทศไทยมีมาตั้งแต่ปี 2540 แต่ยังไม่แพร่หลายมากนัก ทั้งนี้ การรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคลพบมากในการรักษาโรคที่มีความจำเพาะในเรื่องของยีนส์ เช่น โรคหายาก โรคทางพันธุกรรม และโรค มะเร็ง เป็นต้น สำหรับในประเทศไทยรูปแบบการรักษาแบบจำเพาะต่อบุคคลยังไม่เป็นที่แพร่หลายอาจจะเนื่องมาจาก

- ระดับการรับรู้ ทั้งสาธารณะ บุคลากรทางการแพทย์
ทั่วๆ ไป ยังอยู่ในวงจำกัดไม่แพร่หลาย เนื่องจาก
โครงสร้างในระบบสุขภาพของประเทศยังเน้นในโรคพื้น
ฐาน ที่ยังไม่มีการรักษาแบบจำเพาะบุคคลมากนัก
- ค่าใช้จ่ายในการรักษาแบบจำเพาะบุคคล ยังสูงอยู่
ตั้งแต่ระบบคัดกรอง (Screening) การรักษาโดยยามมุง
เป้า (Target therapy) อีกทั้ง การสนับสนุนและการ
ดูแลค่าใช้จ่ายจากภาครัฐยังไม่ครอบคลุมในผู้ป่วยทุกสิทธิ
และทุกผลิตภัณฑ์
- Genomics Thailand คือ โครงการที่ภาครัฐ
สนับสนุนเพื่อขับเคลื่อนรูปแบบการรักษาจำเพาะบุคคลให้
เกิดขึ้นจริง ซึ่งก็ต้องได้รับการสนับสนุนและร่วมมือจาก
หลายๆ ฝ่าย จึงจะช่วยผลักดันให้โครงการเกิดขึ้นอย่าง
เป็นรูปธรรมและรวดเร็ว

2. ระบบฐานข้อมูลทางการแพทย์และการนำไปใช้ (Data Generation in Healthcare)

ในปัจจุบันระบบสุขภาพของประเทศไทย ในทุกๆ หน่วย
งานมีการเก็บข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยของตนเองเป็น
อย่างดี แต่สิ่งที่ยังมีหลายสิ่งหลายอย่างที่ต้องได้รับการ
ปรับปรุงแก้ไข เนื่องด้วยประเด็นต่างๆ คือ

- หน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนมีระบบฐานข้อมูล
และการเก็บรวบรวมข้อมูลอยู่แล้ว ที่เรียกว่า Patient
Health Record แต่ระบบข้อมูลยังขาดการแลกเปลี่ยน
ระหว่างหน่วยงาน และการจัดการข้อมูลที่ดีและมี
ประสิทธิภาพ
- Data Privacy ยังเป็นเรื่องที่กังวล เพราะยังไม่มี
กฎหมายรองรับที่ชัดเจนมากนัก ทั้งผู้ป่วยและหน่วยงาน
ที่จะนำข้อมูลไปใช้ เช่น โรงพยาบาล แพทย์



3. เทคโนโลยีทางดิจิทัล (Digitalization platform)

- ภาวะการระบาดของโควิดเป็นตัวกระตุ้นให้เกิดการนำ
เทคโนโลยีทางดิจิทัลเข้ามาปรับใช้อย่างแพร่หลายตั้งแต่
กระบวนการนัดผู้ป่วย การให้คำปรึกษาและการส่ง
ต่อผู้ป่วย เป็นต้น ซึ่งเทคโนโลยี Telemedicine เป็น
เทคโนโลยีดิจิทัล ที่มีการใช้อย่างแพร่หลายที่สุดเนื่องจาก
ลดความแออัดของผู้ป่วยในโรงพยาบาล เพิ่มความ
สะดวกสบายทั้งต่อตัวผู้ป่วยและบุคลากรทางการแพทย์
และค่าใช้จ่ายในการรักษาด้วย
- วงการแพทย์ไทยเริ่มเอาระบบ AI เข้ามาใช้ในการตรวจ
และ screening เพิ่มมากขึ้น เพื่อความรวดเร็วและมี
ประสิทธิภาพ อย่างไรก็ตาม ควรคำนึงถึงหน่วยงานที่อยู่
ห่างไกล ที่ยังรอการสนับสนุนจากภาครัฐเพื่อให้ทันตาม
โลกยุคดิจิทัล

สรุป

การรักษาแบบจำเพาะบุคคลจะประสบผลสำเร็จได้ด้วย
ปัจจัยต่างๆ หลายปัจจัย ทั้งการเพิ่มการรับรู้ การตระหนัก
และการสนับสนุนดูแลจากภาครัฐให้มากขึ้น โดยระบบ
ฐานข้อมูลในการรักษา ก็เป็นจุดเริ่มต้น ในการที่สามารถ
ระบุข้อมูลการรักษาของผู้ป่วยรายบุคคลได้ชัด ทั้งนี้ ต้อง
เพิ่มการทำงานและร่วมมือกันของทุกภาคส่วนเพื่อให้เกิด
ระบบการรักษา การแลกเปลี่ยนข้อมูลเพื่อเป็นประโยชน์
ของผู้ป่วย และประเทศโดยแท้จริง

เรื่องเล่าจากพ่อแม่ฮีโมฟีเลีย



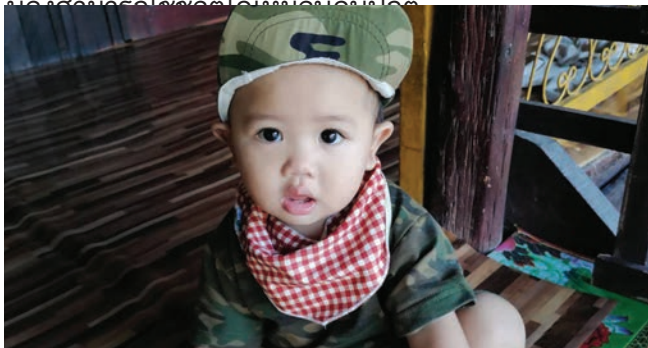
สวัสดีค่ะ เราเป็นครอบครัวที่มีลูกชายเป็นโรคฮีโมฟีเลีย เอชชนิดรุนแรง ครอบครัวของเราเป็นครอบครัวขนาด กลางมีพ่อ แม่ ลูกสาว ลูกชาย ปู่ ย่า และพี่สาว ทุกคนในครอบครัวล้วนมีบทบาทและส่วนร่วมกับโรคฮีโมฟีเลียของน้องไปป์ (ลูกชายคนเล็ก) เพราะทุกคนคอยช่วยเหลือและร่วมกันดูแลน้องไปป์ ในระยะเวลาที่ผ่านมาหนึ่งปีกว่าจากวันที่น้องไปป์เกิด ช่วง 0-3 เดือนแรกน้องไปป์ก็เหมือนเด็กปกติธรรมดาทั่วไป โดยไม่มีอาการใดที่บ่งบอกถึงความผิดปกติ แต่พอน้องเริ่มอายุ 4-6 เดือน ช่วงวัยคลาน กำลังชน พ่อเริ่มได้นำน้องมานั่งเล่นในรถหัดเดินด้วยความที่น้องเป็นเด็กผู้ชายแรงดี การเล่นของน้องในรถหัดเดิน ได้มีการกระแทกขอบรถหัดเดิน จึงทำให้เกิดรอยช้ำบริเวณหน้าอกเป็นที่แรก แต่ทุกคนในบ้านก็ไม่ได้เอะใจอะไร เพราะน้องไปป์เป็นคนชอบเล่นกระแทกแรงๆ ผ่านไป 2-3 วัน รอยช้ำก็ค่อยๆ เกิดขึ้นเรื่อยๆ ตามชายโครงของน้องไปป์ รอยเดิมที่บริเวณหน้าอกก็ยังไม่หาย อีกทั้งมีขนาดใหญ่ขึ้นกว่าในตอนแรกที่พบในช่วงแรกทางครอบครัวเริ่มสงสัยในความผิดปกติตรงนี้ หลังจากนั้นก็คอยสังเกตรอยช้ำที่เกิดขึ้นใหม่และรอยเก่าว่าจะหายไปเมื่อไหร่ เหตุการณ์สุดท้ายที่ตัดสินใจพาน้องไปป์ไปหาหมอ คือ วันนั้นน้องอยู่กับแม่ ช่วงเวลาที่น้องกำลังคลานเล่น มือของน้องไปป์โดนโทรศัพท์มือถือที่วางอยู่ที่พื้นทำให้มือของน้องจึงลื่นไปกับโทรศัพท์ทำให้เสียการทรงตัว

หน้าด้านขวาจึงลงไปถูไปกับพื้นกระเบื้อง ทำให้หน้าแดง วันรุ่งขึ้นมีรอยช้ำขนาดเล็กเกิดขึ้นบริเวณแก้ม เมื่อเวลาผ่านไป 2- 3 วัน รอยช้ำขยายวงกว้างขึ้นไปบริเวณรอบดวงตา ทุกคนในบ้านตกใจว่าทำไมรอยช้ำจึงขยายวงกว้างมากขึ้นเรื่อยๆ โดยปกติเด็กทั่วไปรอยช้ำจะจางลงแต่น้องไปป์ไม่เป็นเช่นนั้น พ่อและแม่จึงตัดสินใจพาน้องไปป์ไปหาหมอและคิดว่าต้องมีบางสิ่งบางอย่างที่ผิดปกติกับลูก เมื่อไปพบคุณหมอที่คลินิกแห่งหนึ่งในจังหวัดราชบุรี คุณหมอแนะนำให้ไปโรงพยาบาลเพื่อทำการตรวจอย่างละเอียด

วันรุ่งขึ้นพ่อกับแม่ได้พาน้องไปโรงพยาบาลหมอจึงแนะนำให้นอนโรงพยาบาลและขออนุญาตเจาะเลือดตรวจเพิ่มเติม โดยจะให้คุณหมอโรคเลือดเด็กโดยตรงเข้ามาดูแลเคสของน้องไปป์ เย็นวันนั้นน้องไปป์นอนโรงพยาบาลและได้รับยา (ไครโอ) ซึ่งตอนนั้นแม่ไม่รู้จริงๆ ว่าเป็นยาอะไรแต่สังเกตการให้ยาของน้องไปป์ตลอด

ในวันที่สองคุณหมอโรคเลือดเดินเข้ามาในห้องบรรยาภาศในวันนั้นแม่จำได้ดี คุณหมอขออนุญาตให้เราปิดทีวีก่อนและตั้งใจฟังในสิ่งที่คุณหมอกำลังจะบอกให้แม่กับพ่อตระหนักในการช่วยกันดูแลน้อง เพราะผลเลือดน้องออกมาแล้ว ปรากฏว่าน้องเป็นฮีโมฟีเลียชนิดเอ ระดับรุนแรง

แม่ตกใจ(เพราะแม่กังวลมาอยู่ก่อนแล้วเนื่องจากได้ลองค้นหาอาการจากในอินเทอร์เน็ตก่อนที่จะมาโรงพยาบาล) แต่หมอบอกว่า รายละเอียดของโรคนี้นี้มากแม่ต้องค่อยๆ ศึกษารายละเอียด แต่คราวๆ คือโรคนี้อาจจะออกง่าย ไหลไม่หยุด เป็นความผิดปกติในเลือด มีการแนะนำวิธีการดูแลเบื้องต้นและคุณหมอบอกว่าถ้าดูแลอย่างถูกวิธี



หลังจากได้ทราบผลของการป่วยเป็นโรคฮีโมฟีเลียเอ แม่ยอมรับเลยเลยว่าแม่น้ำตาไหล แม่กังวล แม่เป็นห่วงน้องไปป์แค่ลูกเจ็บเล็กๆน้อยๆแม่ก็ไม่เป็นสุขแล้ว และพูดตรงๆว่าแทบไม่รู้จักโรคนี้อยู่เลย แทบไม่เคยได้ยินด้วยซ้ำ และที่สำคัญโรคนี้นี้เป็นโรคที่รักษาไม่หาย มันจึงเป็นความรู้สึกที่แย่มากๆ แม่กลัว กลัวจะเสียลูกไป กลัวดูแลลูกได้ไม่ดี แต่พอบอกกับแม่ว่า ตอนนี้เราจะมานั่งเสียใจหรือนั่งโทษกันไม่ได้แล้ว เราต้องช่วยกันดูแลลูก พ่อตั้งใจดี แม่กลับมา ตอนนั้นแม่วิตกกังวลมากๆ (เป็นคนวิตกกังวลมากอยู่แล้วเรื่องลูก)

เมื่อตั้งสติกลับมาได้ อย่างแรกที่แม่ทำคือค้นคว้าหาข้อมูลการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นโรคฮีโมฟีเลียและศึกษาอย่างละเอียดว่าโรคนี้อาจเกิดจากอะไร มีความเป็นมาตั้งแต่เมื่อไหร่ บทความ บทวิจัยหาหาอ่านตามเว็บไซต์ต่างๆ แต่เชื่อไหมว่าข้อมูลการดูแลเด็กป่วยโรคนี้นี้แทบไม่มีหรือมีน้อยมากด้วยซ้ำ หายากมากๆ ด้วยความที่แม่อยู่ในกลุ่ม Herkid ใน facebook ซึ่งมีแม่ๆ เป็นสมาชิกมากมายจึงได้แชร์ประสบการณ์ตรงให้กับแม่ๆ ท่านอื่นได้สังเกตอาการของลูกตัวเองและก็หวังว่าจะเจอคุณแม่ที่กำลังดูแลลูกที่ป่วย

ด้วยโรคนี้ แต่ว่าไม่มีเลย แต่ก็โชคดีที่พบกับครอบครัวฮีโมฟีเลียที่มีคุณพ่อเป็นผู้ป่วย แม่จึงได้ทักข้อความไปคุยและได้รู้จักชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ทั้งเพจในเฟสบุ๊ค ทั้งไลน์ แม่อยากได้ข้อมูลในการดูแลลูก อีกทั้งกังวลเลยพิมพ์หาข้อมูลทุกช่องทางเว็บไซต์ต่างๆ ทั้งการพูดคุยแลกเปลี่ยนกับคุณแม่ที่มีลูกเป็นฮีโมฟีเลียในกลุ่มของชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ซึ่งรายละเอียดมีเยอะมากแม่ก็ต้องค่อยๆ ศึกษาและเรียนรู้ไป เพราะเด็กแต่ละคนนิสัยไม่เหมือนกัน

เมื่อเราทำความรู้จักกับโรคนี้อันแล้ว แม่เริ่มทำใจได้ในระดับหนึ่ง เกี่ยวการดูแลน้องไปป์ สิ่งสำคัญคืออุปกรณ์กันกระแทก เด็กที่ป่วยโรคนี้นี้ต้องมีสิ่งป้องกัน เช่น หมวกกันกระแทกเพราะถ้าศีรษะเกิดการกระแทกอาจทำให้เลือดคั่งในสมองสิ่งนี้เป็นสิ่งที่อันตรายมากที่สุด ต่อไป คือสนับเข่าป้องกันข้อเข่า พื้นบ้าน และมุมต่างๆ ต้องเก็บทุกมุม สรุปร่างๆ ทุกสิ่งต้องกันกระแทก เราจึงจัดบ้านตามบริบท ตามลักษณะนิสัยของลูก ของเล่นที่แข็งต้องไม่มีและเปลี่ยนเป็นของเล่นยางนุ่มๆ ซึ่งในช่วงแรกน้องเข้าบ่อยมาก ต้องฉีดยาอาทิตย์ละหนึ่งเข็ม (Factor 8) เพราะเรายังขาดประสบการณ์ในการดูแล แต่พอผ่านไปได้สักระยะหนึ่งน้องเริ่มเดิน เริ่มทรงตัวได้ดีขึ้น รอยข้ที่เกิดขึ้นตามแขน ตามขา ตามก้น ก็เริ่มลดน้อยลง แต่สิ่งที่ห่วงใยลำดับต่อไปถ้าน้องวิ่งได้เวลาล้มจะทำให้เกิดอันตรายมากยิ่งขึ้น เราจึงต้องคอยระวัง คอยบอก คอยสอนเขาว่าต้องทำตัวอย่างไร

แม่เชื่อว่าถ้าเราเข้าใจ เข้าถึง เราจะอยู่กับโรคนี้นี้ได้ ช่วงแรกๆ อาจจะรู้สึกแยแต่เชื่อเถอะไม่นานทุกคนจะปรับตัวให้อยู่ร่วมกับโรคนี้นี้ได้ สุดท้ายนี้สิ่งที่จะสอนน้องไปป์ให้อยู่กับโรคนี้นี้ได้ไม่ใช่ พ่อ แม่ หรือคนในครอบครัว แต่เป็นโรคนี้ต่างหากที่จะคอยบอก คอยสอนเขาว่า เขาควรปฏิบัติตนอย่างไรในการใช้ชีวิต เพราะแม่เชื่อว่าไม่มีใครที่จะบังคับหรือลิขิตชีวิตของเขาได้ดีเท่าตัวเขาเอง ขอเป็นกำลังใจให้กับทุกคนที่ได้รับผลกระทบจากโรคนี้นี้

เรื่องเล่า ชาวฮิโมะ

ดวงดาว นิมประดิษฐ์

เมื่อมีคนกล่าวถึงฮิโมะฟีเลีย
ขาดแพกเตอร์เป็นเช่นใดถามใครดู
เลือดออกง่ายหยุดยากลำบากแท้
ต้องวางแผนดูแลไปด้วยกัน
ใช้แค่ลูกต้องอดทนกับโรคนี้
เผื่อดูแลแทบไม่ห่างไปจากกาย
กำลังใจคือพลังที่ยิ่งใหญ่
ขอทุกคนก้าวผ่านเรื่องที่เจอ

คนฟังเพลียคืออะไรใครอยากรู้
ศึกษาอยู่นานวันฉันท้าใจ
หนทางแก้ยากเย็นสุดเศร้าสั่นตัว
ทุกคนฝันมีลูกดีที่สมบูรณ์
พ่อแม่ก็ต้องเข้มแข็งสักปานไหน
เพื่อสุดท้ายให้ลูกแกร่งแข็งแรงดี
ทั้งคู่ให้ ทั้งผู้รับสุขเสมอ
มีแพกเตอร์เยียวเราชาวฮิโมะ



สิบสองขวบปี ฟังดูเหมือนไม่นาน แต่มันเหมือนผ่านเหตุการณ์ หรือเรื่องราวที่ตื่นเต้น ลุ้นระทึกกันมาตลอดชีวิตแม่ตื่นเต้นที่สุดตอนลูกเกิด จากนั้นวันเวลาผ่านไปได้เพียงห้าเดือน จำต้องเจอเรื่องราวที่ตื่นเต้นขึ้นอีกครั้งเมื่อเจ้าลูกชาย น้องตังเต (ในเวลานั้น ปัจจุบัน ใครๆก็เรียกว่าน้องตังเต บางทีก็เรียก น้องเต มันส์สันติ) ตรวจเจอว่าเป็นฮิโมะฟีเลีย ชนิดเอ ชันรุนแรง จากนั้นต่อไป...วิถีชีวิตของพ่อ-แม่และทุกคนในครอบครัวมันจะต้องพร้อมรับกับการปรับเปลี่ยนที่จะเกิดขึ้นและต้องทำใจยอมรับกับทุกๆ เหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้นในวันข้างหน้า

ในทุกวันที่ลูกอยู่เนอร์สเชอรี ในขณะที่พอกับแม่ต้องไปทำงาน ทุกครั้งที่เป็นเบอร์โทรศัพท์ของต้นสายเป็นเบอร์เนอร์สเชอรี ก่อนรับสายทุกครั้ง ต้องภาวนาในใจ....อย่ามีอะไรเกิดขึ้นเลย

“นินจา” ฉายาที่ได้มา แบบไม่ได้ตั้งใจ ในทุกบ่ายวันอังคารที่ 3 ของทุกเดือน เป็นวันที่แม่ต้องไปต้องไปรับแพกเตอร์ที่รพ. ตั้งแต่ช่วงพักเที่ยง หลังจากเรียร้อยจากอาหารกลางวัน แม่ก็จะหายตัวไปจากที่ทำงาน แล้วก็จะกลับมาอีก ที่ประมาณ 4 โมงเย็น หรือบางครั้งก็จะหายออกจากที่ทำงานตั้งแต่บ่าย 2 โมง แล้วก็ไม่ได้กลับเข้าที่ทำงานอีกแล้วในวันนั้น แถมนางวันมีพิเศษขึ้นมามาก ถ้าลูก

เจ็บแล้วมีโทรศัพท์ เรียกตัวจากเนอร์สเซอร์รี่ แม่จะต้อง วาร์ป ออกไปทันที แม้กระทั่งขณะนั่งในห้องประชุมกับ เจ้านาย หลังจากเสร็จธุระแล้ว ก็จะวาร์ปกลับเข้ามาที่ ทำงานอีก ดังนั้นฉายา “นินจา” มันจะไม่ได้มา ถ้าลูกเรา ไม่ได้เป็นฮีโมฟีเลีย

หกปี กับการเป็นนินจา จากนั้นแม่ตัดสินใจลาออกจากงาน ประจำ เพื่อให้คนอื่นได้เข้ามาทำงานได้อย่างเต็มที่เต็มเวลา ได้กลับมาช่วยงานครอบครัว และที่สำคัญ ได้มีเวลาดูแล ลูกได้อย่างเต็มที่ เต็มเวลา แต่ในขณะนั้นลูกชายแม่ก็เป็น เด็ก ปอหนึ่งแล้ว

ที่กล่าวไว้แล้วตั้งแต่ต้นว่า ลิบสองปี มันมีเหตุการณ์ลึ้น ระทิกอะไรเกิดขึ้นบ้าง พอเริ่มคลานได้ก็คลานกลิ้งตาม หมอนข้างตกเตียง เอาศีรษะไปสัมผัสพื้นชะอย่างนั้น ก็ได้ไปนอนเปลี่ยนบรรยากาศที่ รพ. เพื่อให้แพกเตอร์ และสังเกตอาการ

โตมาหน่อย เดินได้ พุดได้ บอกแม่ได้ว่าปวดท้อง ครั้งนั้น เจอเลือดออกในน้ำมูก แอดมิท เช่นเดิม โตมาอีกนิด ก็ ถูกประตูปานโซ่ปิดกระแทกศีรษะ เพราะว่าเดินตามพี่ เข้าห้อง แต่พี่ไม่เห็นว่ามัน้อง เดินตาม เจ็บตัวไป นอน รพ. อีกแล้ว

พอถึงเวลาที่พินน้ำนมบอกลาเหงือกและเพื่อนๆ ที่ไร ต้องให้ลุนทุทที่ว่าต้นขึ้นมาจะมีเลือดอาบที่หมอนหนุนหรือ เปล่า กว่าที่จะผ่านมาได้แต่ละซี่ แล้วกว่าจะครบ มันต้อง ลุนกันทุกครั้งไป แล้วยังมีบางซี่ ที่ต้องไปรบกวนคุณ หมอให้เขาออกให้อีกด้วย

ปอสี่ ก็มีเหตุการณ์นะ ถูกมิดคัตเตอร์บาดนิ้ว เย็บกัน ไป 4 เข็ม ครั้งนั้นเหตุเกิดที่ รร. ความลึ้นระทิกตกไป อยู่ที่อาจารย์ประจำวิชา และเพื่อนๆ ในห้องเรียน แต่ หลังจากผ่านเหตุการณ์ครั้งนั้น ทั้งอาจารย์ทั้งเพื่อนก็จะ ระมัดระวังและตั้งรับกันได้มากขึ้น

ลิบชวบ พาไปเที่ยวต่างประเทศ เลือดกำเดาไหล ตั้งแต่ รอขึ้นเครื่องที่สนามบินฮ่องกงและมาจบที่สนามบิน สุวรรณภูมิ ครั้งนี้ลูกเรือประจำเครื่องลึ้นระทิก ต้องมีการ ตามหาผู้โดยสารที่เป็นคุณหมอลูกเข้ามาดูแลในขณะอยู่บน เครื่อง และได้รับการอำนวยความสะดวกจากเจ้าหน้าที่ สายการบินเป็นอย่างดีทั้งภาคพื้นอากาศ และภาคพื้นดิน ที่สนามบินสุวรรณภูมิ

ปอหก นี่ก็ตื่นเต้นไม่แพ้ครั้งไหนๆ วึ่งสะดุดตัวพื้นตัว หนอนที่ รร.หกล้ม แผลบนใบหน้า หัวเข่า ทั้งสองข้าง กระดูกแขนข้างขวาร้าวเล็กน้อย ได้นอน รพ.อยู่หลายวัน เข้าเฟือกเป็นเดือน

ลิบสองปี เหตุการณ์สุดท้ายที่สร้างความเจ็บปวดใจให้คน เป็นแม่ไม่น้อย เหตุการณ์เกิดขึ้นเมื่อวันที่ 26 ตุลาคม 2563 น้องตั้งเตมีอาการเจ็บที่ข้อเท้าข้างขวา แล้วรู้สึกว่ ปวดมาก ทั้งที่อยู่เฉยๆ

น้องเต : แม่พาไปฉีดยาหน่อย เตเจ็บที่ข้อเท้าขวา ดูแล้ว ไม่น่าจะไหว ..ที่ผ่านมา การเจ็บปวดของลูกทุกครั้งแม่ จะเป็นคนถามว่า น้องเตไปฉีดยาหม้ย...แต่วันนี้ มันต้อง ไม่ธรรมดาแน่ ๆ แม่หีบสายวัด เพราะมันเป็นสิ่งที่แม่ ทำทุกครั้ง เมื่อลูกบาดเจ็บ วัดรอบตาคุ่มข้างขวาได้ 8 ซม.ลองวัดข้างซ้าย 6 ซม. #สองเซนที่แตกต่างกัน

...แพกเตอร์พร้อม เอกสารพร้อม พ่อแม่พร้อม น้องเต พร้อม ไป รพ.ม.บูรพา ถึง รพ.ที่ห้องฉุกเฉินน้องเตเดิน ไม่ได้แล้ว ต้องนั่งรถเข็นหมอลั่งฉีดแพกเตอร์ 1500iu เมื่อเวลา 1 ทุ่ม (ต่อเนื่อง 3 วัน)...ตลอดเวลาร้องปวด จนน้ำตาไหล ขึ้นรถมาต้องทานยาแก้ปวด แต่เหมือนไม่ได้ช่วยอะไรมากนัก...ความเจ็บปวดของลูกขนาดนี้ มันไม่เคยเกิดขึ้นกับลูกแม่มาก่อน ลูกต้องอดทนกับความเจ็บปวดแค่ไหน แม่ก็คงไม่แพ้กัน จากเหตุการณ์ครั้งนี้มัน บอกให้แม่รู้ว่าฮีโมฟีเลีย มันต้องอดทน และต่อสู้ ใจต้อง แกร่ง ต้องทำร่างกายให้แข็งแรงมากแค่ไหน น้องเตนอน น้ำตาไหล ตั้งแต่ 2 ทุ่ม กว่าที่จะหลับได้ 3 ทุ่มกว่า ใน



ขณะที่ลูกหลับ แต่ในหัวแม่มือยังคงวนเวียน คินนี่ต้องลุ้นว่าจะตื่นมาร้องปวดอีกมั้ย หรือจะหลับยาวถึงเช้า 4 ทูมตื่นมาปวดไวกว่าคิดไว้มาก ไม่ไหวบอกโหว แม้อยากเดินไปหมูนานาฬิกาให้ถึงเวลา กินยาได้อีกรอบ...ดีหนึ่งครั้ง #การเฝ้ารอเวลา มันก็เจ็บปวดไม่แพ้กัน...ดีหนึ่งครั้ง ยาแก้ปวดต้องถูกใช้อีกครั้ง พร้อมเปลี่ยนน้ำแข็งประคบ วัดใหม่การบวมลดลงเหลือ 7 เซนติเมตร ต้องลุ้นกันต่อไปถึงเช้า #ได้เวลานอนของแม่

...6 โมงเช้าตื่นมาความเจ็บปวดหายไป ทิ้งไว้ที่ 7 ซม เหมือนเดิม แต่ยังขยับข้อไม่ได้ ลงน้ำหนักไม่ได้ หมอจะให้ใช้ไม้ค้ำ น้องขอไม่ใช้ ต้องนั่งกระดกไปเวลาไปห้องน้ำ ...9 โมงเช้า วันที่ 27 นัดฉีดยาวันที่ 2 ยังคงต้องพันด้วยผ้ายืดนั่งรถเข็น เพราะไม่สามารถลงน้ำหนักได้ ยังเจ็บเมื่อลงน้ำหนัก กลับบ้านมาพักแบบนิ่งๆ จะทำได้ก็แค่กระดกกันไปเข้าห้องน้ำเท่านั้น ที่เหลือแม่ต้องคอยเป็นขาเดินส่งยา ส่งข้าว ส่งน้ำ เปลี่ยนเจลประคบเย็นส่งของที่จำเป็น ส่งทุกอย่างที่ร้องขอ จบไปอีก 1 วัน ...9 โมงเช้า วันที่ 28 ไปตามนัด (ฉีดยาวันสุดท้าย) ก็ยังต้องนั่งรถเข็นเช่นเดิม อาการดีขึ้น ลงน้ำหนักได้บ้าง แต่ยังต้องหยุดพักการใช้ข้ออีกซักวัน เช้าวันรุ่งขึ้น รู้สึกเจ็บเพียงเล็กน้อย แต่ต้องไป รร.เพราะมีสอบย่อย กลับมาตอนเย็นอาการบวมไม่เพิ่มขึ้นอาการเจ็บไม่มากขึ้น ประคบเย็นต่อ ...เช้าวันที่

4 แทบไม่หลงเหลือความเจ็บ และไป รร.ได้ตามปกติ แต่ให้เดินให้น้อยที่สุด และเราก็ผ่านเหตุการณ์นั้นไปได้ด้วยดี กับประสบการณ์ครั้งแรก เลือดออกในข้อ

เรื่องเล่า ลิบสองปี ยังมีอีกมากหลายเหตุการณ์ ที่เล่ามามันเป็นเพียงส่วนหนึ่งเท่านั้น แต่ในทุกครั้ง ในทุกเหตุการณ์ มันคือบททดสอบความแข็งแกร่ง ทั้งกายและโดยเฉพาะจิตใจ ไม่มีครั้งไหน ที่แม่น้ำตาไม่คลอเบ้า แต่ในขณะที่เดียวกันก็ไม่มีซักครั้งที่แม่ท้อ หรือหมดกำลังใจ การผ่านแต่ละเหตุการณ์มาได้ ทั้งตัวเรา คนในครอบครัวเรา เพื่อนเรา คนรอบข้างเรา จะชื่นชมในความมีสติความอดทน และแข็งแกร่งของเราและน้องเต เกือบจะทุกครั้งไป แต่เมื่อใดที่หมดกำลังใจ การเดินต่อไป ...มันคงหยุดชะงัก หรือช้าลง ให้ไปไม่ถึง..ปลายทาง....ซักทีและกำลังใจที่ดีที่สุดของแม่ คือการที่ลูกเรียนรู้..เข้าใจ... ป้องกัน...ระมัดระวัง...เชื่อฟัง และดูแลตัวเองได้เป็นอย่างดี เพื่อจะเติบโตในวันข้างหน้าได้อย่างสมบูรณ์ ทั้งกายและใจ ตามที่พ่อกับแม่คอย.... ฟูทาง

และขอเป็นกำลังใจให้กับผู้ป่วย และทุกคนใน #ครอบครัวอีโมฯ เด็กชายธนาโชติ นิยมประดิษฐ์ (น้องดั่งเต) อายุ 12 ปี ชั้น ม.1 รร.สาธิตพิบูลบำเพ็ญ มหาวิทยาลัยบูรพา จังหวัดชลบุรี อีโมฟีเลีย ชนิดเอ ชันรุนแรง รับการรักษาที่ รพ.ศูนย์ชลบุรี จังหวัดชลบุรี

จับเข้าคุยเรื่อง ฮีโมฟีเลีย

Hemophilia Talk

จิตรกร สายวิไล

สรุปประเด็นที่น่าสนใจ Hemo Talk EP.8 เรื่อง “แพคเตอร์สภากาชาด เพื่อการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียไทย อย่างยั่งยืน” ร่วมพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับ อาจารย์อิศรางค์ นุชประยูร ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ ที่ปรึกษาด้านวิชาการศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย ที่จัดโดย ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย เมื่อวันที่ 19 กรกฎาคม 2563 ที่ผ่านมา ซึ่งก็ได้พูดคุยถึงประเด็นที่มาทีไปก่อนจะมาเป็นยาแพคเตอร์สภากาชาดไทย

อาจารย์เล่าว่าเดิมทีแล้วเกิดจากวิสัยทัศน์ของท่านอาจารย์ผู้ใหญ่ ศ.เกียรติคุณ พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา ที่อยากจะให้ผู้ป่วยคนไทยที่เป็นฮีโมฟีเลียได้มีการรักษาที่ดีที่สุดตั้งแต่ 20 ปีที่แล้ว เราพยายามที่จะหาวิธีการรักษาที่ดีที่สุดสำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย ซึ่งในช่วงแรกๆเราใช้เป็น Blood Product Cryoprecipitate เนื่องจากตอนนั้น Resource ที่เรามีค่อนข้างที่จะจำกัด การรักษาจึงคงจำเป็นที่จะต้องใช่ Cryoprecipitate ถึงกระนั้นในแถบ South East Asia ระบบบริการโลหิตของเราก็ยังดีกว่าในหลายๆ ที่ ณ ตอนนั้น

ในขณะเดียวกันของฝรั่งเองที่มีการผลิต Factor ที่ใช้นานกว่า 40 ปี เราเองยังเป็น Cryoprecipitate อยู่ ซึ่งตอนนั้นไทยเราก็ถือว่ามีความโชคดีตรงที่ว่า การรักษาของ

จับเข้าคุยเรื่อง ฮีโมฟีเลีย

Hemophilia Talk
on Google Meet:
meet.google.com/cbg-pkee-whp

EP.8
วันอาทิตย์ที่ 19 กรกฎาคม 2563
10.00 - 11.00 น.
ร่วมพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับ
อาจารย์อิศรางค์ นุชประยูร
ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์
ที่ปรึกษาด้านวิชาการศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ
สภากาชาดไทย



จัดโดย ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย

เราที่เป็น Cryoprecipitate ซึ่งได้จากการบริจาคเลือด 1 คนต่อการรักษา 1 คน ซึ่งจะได้ไม่เป็นการรวมของเลือดบริจาคหลายๆ คน ตรงนี้เองทำให้เราปลอดภัยจากการระบาดของเชื้อ HIV ในตอนนั้น เมื่อประมาณ 30 ปีแล้ว ซึ่งตรงนี้ต่อมาทำให้มีการพัฒนาขั้นตอนการผลิต Factor ให้ดียิ่งขึ้น หมายความว่านอกจากจะผลิต Factor ได้แล้วทั่วโลกยังต้องดูแลในเรื่องมาตรฐานความปลอดภัยเพื่อให้มั่นใจว่าไม่มีไวรัสต่างๆเจือปน ไม่ว่าจะเป็นไวรัสอะไรก็แล้วแต่จะต้องไม่สามารถเข้ามาอยู่ใน Factor ได้

หลังจากที่ไทยเราใช้ Cryoprecipitate มาสักพักเราก็เริ่มตระหนักได้ว่ามันไม่สะดวก ใช้ที่บ้านไม่ได้ เราก็มาคิดกันว่าทำอย่างไรที่ให้ผู้ป่วยทุกคนสามารถรักษาอาการ Hemophilia จากที่บ้านได้อย่างสะดวกปลอดภัยและดียิ่งขึ้นได้ เราก็เลยไปร่วมคุยโอเคเดียวกับทางสภส. เรื่องของการเบิกจ่ายยา Factor ที่ให้ผู้ป่วยเราสามารถนำกลับไปใช้เองที่บ้านได้ ผสมเองฉีดเองอย่างที่เราใช้



อนาคตโรงงานตอนผลิต Factor 9?

ตรงนี้จะเป็นเรื่องทางเทคนิคที่ยังจะต้องพัฒนากันไป
เนื่องด้วยตอนนี้ข้อตกลงในการ Transfer Technology
ที่เราได้รับการอนุญาตในการผลิตได้ยา 3 อย่างคือ
ยาALBUMIN, IVIG และ Factor 8 ซึ่งเป็นเรื่องของ
Policy ณ ตอนนี้ที่เรายังไม่สามารถที่จะทำได้

กันอยู่ในปัจจุบันนี้ แต่ตัวยายังคงต้องพึ่งพาการจัดซื้อจาก
ต่างประเทศเป็นหลักอยู่ ที่นี้เราก็มาคิดกันว่าแบบนี้มันก็
ดินะ แต่เราผลิตเองไม่ได้ เราอยากเองผลิต แต่ก็ด้วยข้อ
จำกัดในเรื่องของเทคโนโลยีการผลิตที่เรามีในตอนนั้นยัง
ไม่สามารถทำได้

ตอนนั้นเองด้วยความที่การบริหารจัดการโลหิตที่ดีของ
เราทำให้เรามี Plasma ที่เพียงพอ เหลือจากบริจาคและ
ครอบคลุมความต้องการของผู้ป่วย ก็เลยเกิดเป็นไอเดีย
ที่ว่าอยากจะนำ Plasma ที่มีไปผลิตเป็น Factor ซึ่งใน
ตอนนั้นเราก็ใช้เป็นการที่เราส่ง Plasma ไปตามๆ
ที่ให้ต่างประเทศช่วยผลิตเป็น Factor ให้เรา ก็จะมี
บริษัท Korea Green Cross บริษัทคล้ายๆ สภากาชาด
ของประเทศเกาหลีมารับจ้างผลิต Factor ให้เราซึ่ง
ก็ได้Factor ที่มีคุณภาพดีและได้มาตรฐาน แต่ด้วยหลายๆ
ปัจจัยที่ส่งผลให้จำนวน Factor ที่สั่งผลิตขาดตลาดซึ่ง
เป็นหนึ่งในเหตุผลทำให้เราตระหนักได้ว่าประเทศไทยควรที่
จะเริ่มผลิต Factor ใช้เองเราจึงเริ่มลงทุนสร้างโรงงาน
ผลิตและทำสัญญาให้ทางบริษัท Korea Green Cross
ช่วย Transfer Technology ที่ใช้ในการผลิตยา Factor
ให้ จึงได้มีการผลิตยา Factor ที่ใช้เองภายในประเทศเป็น
ครั้งแรกจนถึงปัจจุบัน ซึ่งเราก็มีการตั้งเป้าให้โรงงานได้
มาตรฐาน GMP เพื่อที่จะส่งขายยาได้ทั่วโลกในอนาคต
ต่อไป

สุดท้ายนี้อาจารย์ก็ฝากถึงทางชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลียว่า
อยากจะให้ผู้ป่วยช่วยกัน Feedback เรื่องของการใช้
ยา Factor 8 ของสภากาชาด เพื่อที่จะช่วยให้การ
พัฒนาตัวยาของทางสภากาชาดให้ดีขึ้น และมีประสิทธิภาพ
ยิ่งขึ้นไปในอนาคต

สามารถติดตามฟัง Hemo Talk EP:8 เรื่อง “แพ็คเกจ
สภากาชาด เพื่อการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียไทยอย่างยั่งยืน”



เพื่อนฮีโมฟีเลีย ภาคใต้

นายรัชพล เปรมใจชน

ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย A ชนิดรุนแรง



สวัสดีครับ ผมชื่อ นายรัชพล เปรมใจชน ชื่อเล่นชื่อ “เรียว” ครับ น้องๆ ฮีโมฟีเลียภาคใต้มักจะเรียกกันติดปากว่า “พี่เรียว” พี่เรียวเป็นผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย A ชนิดรุนแรง (มีแฟคเตอร์ต่ำกว่า 1 เปอร์เซ็นต์) ตอนนี้รักษาตัวและรับยาอยู่ที่ รพ.หาดใหญ่ครับ

วันนี้พี่เรียวขอใช้คำว่ามาเล่าให้ฟัง เรื่อง “อาชีพ และการทำงาน” ดิกว่า (ไม่อยากใช้คำว่าแนะนำ 555+) เพราะแต่ละคนชอบและถนัดไม่เหมือนกัน

พี่เรียวขอเล่าย้อนไปถึงตอนเด็กๆ นะครับ พี่เรียวเป็นลูกชายคนเดียว พ่อพี่เรียว (ลุงชัย) เป็นตำรวจ ส่วนแม่พี่เรียว (ป้าป๊) เป็นคุณครู ในวัยเด็กพี่เรียวจึงใช้สิทธิข้าราชการ

ในการรักษาตัวทำให้ได้รับ factor 8 เป็นรายแรกๆ ของประเทศ (เมื่อประมาณ 20-30 ปีที่แล้วส่วนใหญ่จะใช้โครีโอปริซิปีเตท) จากการได้รับ factor 8 มาตั้งแต่เด็กทำให้เวลามีอาการชอบวมหรือเลือดออกจะหายเร็วกว่าเพื่อนรุ่นเดียวกันที่ต้องให้โครีโอ และด้วยการไปรับ factor 8 เวลามีอาการเลือดออกได้เร็ว พี่เรียวจึงมีข้อติดไม่มาก ทำให้ไม่ค่อยมีผลกระทบกับการเรียนมากนัก

แต่หลังจากพี่เรียวเรียนจบเข้าสู่วัยทำงานและสิทธิข้าราชการใช้ไม่ได้จึงเกิดเรื่องที่น่าตื่นเต้นหลายๆ ครั้ง ทำให้พี่เรียวต้องปรับเปลี่ยนการงานแทบจะทุก 5 ปี กันเลยทีเดียว (เดียวจะเล่าให้ฟังเป็นข้อต่ๆ)

ขอเริ่มตรงที่พี่เรียวยายุ20ปีละกันนะ ตอนนั้นพี่เรียได้โควตา มหาลัยเทคโนโลยี(คณะสถาปัตย์)แบบภาคปกติแต่ด้วยการ เรียน+กิจกรรมที่หนักหน่วงของเด็กคณะสถาปัตย์ทำให้ พี่เรียเกิดอาการเลือดออกในข้อเท้าๆ กันหลายครั้งจนต้อง งดรอบเรียนไปเลย (ไม่จบ555+) แต่ด้วยความที่อยากจะ รับปริญญา จึงได้ตัดสินใจเรียนใหม่ที่มสธ. (มหาวิทยาลัย สุโขทัยธรรมาธิราช) โดยอ่านหนังสือเองที่บ้านแล้วไป สอบตามศูนย์ต่างๆ ใกล้เคียงบ้าน ช่วงนั้นอาการข้อบวม ข้อๆ ไม่ค่อยมี บวกกับมีเวลาว่างมากจึงคิดอยากทำงานอยาก หาเงินจึงเริ่มงานแรกเป็นพนักงานร้านพิซซ่า (งานยอฮิต ของเด็กยุค 90) ทำได้ 1-2 เดือน ก็ต้องออกครับเพราะ ยืนเยอะมากยืนนิ่งๆหน้าเตาอบวันละ 8 ชม. เราไม่ไหว แนนอนข้อเท้าบวม ข้อศอกบวม หลังจากนั้นพอร่างกาย เริ่มฟื้นจึงอยากลุยต่อจึงไปสมัครเป็นพนักงานออกบูธของ ค่าย AIS สนุกครับ ได้คุยกับคน ได้เที่ยว แต่ก็ไม่พื่อยืน เยอะ เดินเยอะและต้องนั่งรถนานเดินทางทุกวันก็ต้องพับ อาชีพนี้อีกครั้งหลังจากทำได้ 2-3 ปี ตอนนั้นเป็นหัวหน้า ทีมแล้วนะ

ตอนนั้นอายุเข้า 25 ละ อยากจะหาอะไรที่เป็นหลักเป็น แหล่งจึงไปสมัครบริษัทข้างเคียงครับ เป็นพนักงานสำรวจ เสาสัญญาณของ TRUE ครับ งานนี้เข้าทางครับ ไม่ต้อง ยืนนานไม่ต้องเดินเยอะ แต่ก็ต้องเดินทางไปต่างจังหวัดและ ไปไกลด้วย เหนือ กลาง อีสาน ได้ ไปเกือบทุกจังหวัดตอน นั้นดีที่โครงการ factor8 เข้าระบบ สปสช.แล้ว ทำให้รับ ยาที่ต่างจังหวัดตาม รพ.ศูนย์ต่างๆ ได้และมีโครงการรับ ยากลับไปฉีดเองที่บ้านได้เข้ามาช่วยด้วย จึงทำให้ทำงาน ได้จนเกือบจะได้บรรจุเป็นพนง.ประจำ แต่... ก็มาประสบ อุบัติเหตุรถตกเขา ที่เขาหลัก จ.พังงา ทำให้เลือดออกใน สะโพกทับเส้นประสาทเดินไม่ได้อยู่เกือบปี จึงต้องลาออก จากงานมารักษาตัวอยู่อีก 2 ปี จนดีขึ้น เนื่องด้วยตอนนั้น พี่เรียแต่งงานและมีลูกแล้ว 1 คน (น้องโพลิน) ทำให้อยู่ไม่ ด้ ต้องหาเงินมาเลี้ยงลูก 555+ จึงมีผู้ใหญ่ใจดี แนะนำ ให้ไปสมัครเป็นตัวแทนประกันชีวิต ด้วยพี่เรียชอบเข้าฟัง อบรมแต่ไม่ค่อยได้ออกภาคสนามเพราะรู้ว่าเราเดินเยอะ

ไม่ได้ จึงไม่ได้เป็นตัวแทนขายแต่ได้เข้าบรรจุเป็นพนักงาน ประจำสำนักงานเป็นเจ้าหน้าที่ฝึกอบรมที่ AIA อยู่ 7 ปี ไม่ค่อยมีปัญหาเรื่องเจ็บหนักหรือข้อบวมรุนแรงนะ อาจ จะมีบ้างที่ต้องหยุดงานไปรักษาหรือฉีดยาที่ต้องลางาน แต่ เพื่อนร่วมงาน และหัวหน้าเข้าใจถึงจุดนี้ดี (เราได้คุยกันไว้ แต่แรกถึงเงื่อนไขการหยุดการลาอันนี้สำคัญ) แต่..เมื่อต้น ปีพืษ covid-19 อาจจะทางตรงหรือทางอ้อมทำให้ส่วน งานพี่เรียมีการปรับปรุงระบบใหม่ ต้องย้ายไปอีกสายงาน ประกอบกับพี่เรียมีลูกคนที่ 2 (น้องเพชร) และน้องโพลิน ก็เริ่มเข้าเรียนอนุบาลต้องมีคนไปรับไปส่ง พี่เรียจึงตัดสินใจ เปลี่ยนงานอีกครั้ง

ตอนนี้พี่เรียจึงได้มาเปิดคาเฟ่เล็กๆ ที่บ้านกับแฟน (พี่ฝน) ตอนนี้เพิ่งเปิดมาได้ 1 เดือน ยังเล่าอะไรมาไม่ได้ พี่เรีย แค่อยากลองทำอะไรที่คิดว่าทำแล้วมีความสุข ไม่จำเป็น ต้องเก่งมาก่อน ทุกคนเรียนรู้และฝึกได้ตลอดเวลา ไร้ผ่าน มาอีกสักปีจะมาเขียนเล่าให้ฟังนะ ที่ผ่านมามาทั้งหมดนี้ พี่เรีย ยกมาให้ฟังบางส่วน ยังมีขายส่งของเล่นกระสอบ ขายของ ตามตลาดนัด ขายมือถือ ขายเสื้อผ้าและอีกหลายๆ อย่าง เรียลองทำดู

พี่เรียอยากชี้ให้เห็นว่าเราเป็นอีโมฟีเลียไม่ได้แปลว่าเรา ทำงานอะไรไม่ได้เลย ต้องคอยโชคชะตาพาไปหรือเราต้อง เลือกงานเฉพาะนั้นเฉพาะนี้หนักเกินไปไม่ทำ.. ลองดูครับ เรายังทำอะไรต่อมิอะไรได้อีกเยอะเลย ถ้าไม่ไหว ก็เปลี่ยน ไป ถือเป็นประสบการณ์ แต่เราต้องหาเลี้ยงตัวเองให้ได้ (ต้องมีข้าวกิน) ที่สำคัญต้องรู้ลิมิตของตัวเอง อีโมฟีเลีย แต่ละคนก็ยังมีลิมิตที่ไม่เหมือนกันเลย พี่เรียอยากให้เรา ลองทำในสิ่งที่เราคิดว่าเราชอบ เราชัก เราสนุกเวลาเราทำ ที่สำคัญไม่ทำให้คนอื่นเดือดร้อน พี่เรียว่าบางครั้งนะ สิ่ง ที่ทำด้วยแรงงานของผู้ป่วยอีโมฟีเลีย กลับมีคุณค่ามากกว่า คนทั่วๆ ไปด้วยซ้ำ เพราะเรารู้คุณค่าของแรงที่เราลงไป เราจึงทำมันด้วยความตั้งใจในทุกผลงาน ลูๆครับ พี่เรีย เป็นกำลังใจให้ทุกคน สุดท้ายนี้ ขอปิดท้ายด้วยคำสอนของ ท่านมหาตมะคานธี ที่ว่าจงใช้ชีวิตเหมือนคุณกำลังจะตาย วันพรุ่งนี้ แต่จงเรียนรู้เหมือนคุณจะมีชีวิตอยู่ตลอดกาล



Hemophilia Day สพ.จุฬาฯ

25 พย. 63

ดาร์รินทร์ ชอโสดิกกุล

นอกจากนี้ยังมีกิจกรรมให้ความรู้ ความสนุกสนานกับผู้ร่วมงานโดยแบ่งเป็นฐานต่างๆ เช่น ฐานอาหารและโภชนาการ ซึ่งจะแนะนำการเลือกรับประทานอาหารที่เหมาะสมกับคนไข้ โดยเฉพาะการทานผักผลไม้เพิ่มขึ้น การลดสัดส่วนการบริโภคคาร์โบไฮเดรต เพื่อมิให้ผู้ป่วยมีน้ำหนักมากเกินไปซึ่งจะส่งผลต่อการมีเลือดออกในข้อฐานการออกกำลังกายโดยเกมส์ออนไลน์สามมิติ(Virtual Game) เช่น เกมส์แดนซ์ เกมส์ต่อสู้ ทำให้ผู้ป่วยได้ขยับร่างกาย และสนุกสนานไปพร้อมกัน มีการแนะนำการออกกำลังกายที่เหมาะสมกับคนไข้ เช่น การว่ายน้ำ การเดิน หรือวิ่ง การขี่จักรยานโดยสวมอุปกรณ์ป้องกันต่างๆ เช่น สวมหมวกกันน็อค เป็นต้น สุดท้ายกิจกรรมที่ทุกคนในงานชื่นชอบอีกกิจกรรมหนึ่งคือ การแสดงโชว์มายากลและการประดิษฐ์ลูกโป่งเป็นตัวการ์ตูนต่างๆ มอบเป็นของขวัญให้ผู้ป่วยได้รับกลับบ้านไปอย่างประทับใจ พร้อมภาพถ่ายที่ระลึกจากบูธถ่ายภาพ (Photo booth) ซึ่งเป็นการถ่ายภาพร่วมกันระหว่างผู้ป่วยและครอบครัวกับบุคลากรทางการแพทย์ของหน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก เป็นการกระชับความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันและเป็นภาพที่ระลึกนำความอบอุ่นใจให้กับทุกคนที่มาร่วมงาน ทั้งผู้ป่วย ครอบครัวและผู้สนใจทั่วไปกว่า 70 ท่าน

เมื่อวันที่ 25 พฤศจิกายน 2563 สาขาโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ได้จัดงาน Chula Hemophilia Day ในยุค New Normal ณ ห้องประชุมมณฑลนาวัน ตึกสก. ชั้น 10 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย โดยมีหัวหน้าสาขาวิชา รศ.พญ.ดาร์รินทร์ ชอโสดิกกุล เป็นประธานจัดงาน ภายในงานมีการบรรยายให้ความรู้เกี่ยวกับผลกระทบของเชื้อไวรัสโคโรนา หรือ โควิด-19 ในผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย พร้อมแนะนำแนวปฏิบัติวิถีชีวิตใหม่สำหรับผู้ป่วยใช้เวลาส่วนใหญ่ในการอยู่หน้าจอตลอดเวลา การออกกำลังกายด้วยท่าบริหารกล้ามเนื้อและข้อต่อจึงเป็นเรื่องสำคัญมากอีกเรื่องหนึ่งสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียเพื่อกระตุ้นให้กล้ามเนื้อรอบข้อให้กลับมาแข็งแรง ข้อต่อตามร่างกายกระชับ ช่วยลดการบาดเจ็บของเยื่อหุ้มข้อ พร้อมทั้งยังมีการแนะนำแนวปฏิบัติวิถีชีวิตใหม่ การรับมือของไวรัสโควิด-19 โดยกุมารแพทย์ของสาขาโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ซึ่งสรุปใจความสำคัญได้ว่า 1. ผู้ป่วยพึงระวังเรื่องการบริโภคโดยเฉพาะอาหารที่ทำให้น้ำหนักตัวเพิ่ม 2. มีวินัยในการออกกำลังกายให้ร่างกายแข็งแรงอย่างสม่ำเสมอ อย่างน้อยสัปดาห์ละ 3 ครั้งๆ ละ 30-60 นาที 3. จัดสรรเวลาการใช้คอมพิวเตอร์และสื่อออนไลน์ต่างๆ อย่างเหมาะสม ไม่ควรเกิน 2 ชั่วโมงต่อวัน



เยี่ยมชมศูนย์ผลิตผลิตภัณฑ์จากพลาสมา ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย

ตัวแทนชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ได้มีโอกาสเข้าเยี่ยมชมและแชร์ประสบการณ์เกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลียให้กับบุคลากรของสภากาชาดไทย ในส่วนการผลิตแพ็คเกจเตอร์แปด ที่ตำบลงิ้วทอง อำเภอสัตหีบ จังหวัดชลบุรี เพื่อให้บุคลากรในทุกส่วนงานการผลิตได้เห็นถึงความสำคัญของผลิตภัณฑ์ของสภากาชาดไทย ที่ช่วยให้ผู้ป่วยฮีโมฟีเลียมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และตัวแทนผู้ป่วยได้ร่วมแลกเปลี่ยนประสบการณ์การใช้ยาแพ็คเกจเตอร์ของสภากาชาด เพื่อเป็นข้อมูลในพัฒนาผลิตภัณฑ์สำหรับฮีโมฟีเลียต่อไปในอนาคต ซึ่งมีการต้อนรับอย่างอบอุ่นและได้รับความสนใจจากบุคลากรฝ่ายการผลิตเป็นอย่างดี



“พอได้รู้ว่ายาที่เรา กำลังผลิต ได้ช่วยทำให้คนหลายๆ คน ได้สามารถกลับไปใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติ ก็ดีใจและมีกำลังใจในการทำงาน” เจ้าหน้าที่ของสภากาชาดกล่าวกับตัวแทนชมรมผู้ป่วยฯ และตอนท้ายก็อยากฝากให้ทุกฝ่าย ร่วมกันสนับสนุนผลิตภัณฑ์ที่ผลิตในประเทศไทย เพื่อความยั่งยืนทางการรักษาของผู้ป่วยฮีโมฟีเลียต่อไป



ฮิโมฟีเลีย

สนุกกับชีวิต

#สนุกกับชีวิต



ขอเชิญ

ประกวดหนังสั้นฮิโมฟีเลีย

#สนุกกับชีวิต

ชิงเงินรางวัลมูลค่ารวมกว่า

150,000

บาท

และร่วม Workshop กับผู้กำกับชื่อดัง

ศึกษารายละเอียดเพิ่มเติมและดาวน์โหลดใบสมัครได้ที่
เปิดรับสมัครพร้อม Story Board ตั้งแต่ 15 พ.ย. 63 ถึง 15 ม.ค. 64





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

Sponsored by



บัตรประจำตัวฮีโมฟีเลีย พลไว้อุ่นใจได้

ข้อมูลสำคัญ

โรคเลือดออกง่ายหยุดยาก ฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA

จัดทำโดย ศูนย์ฝึกอบรมนานาชาติโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย - กรุงเทพมหานคร
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย
มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย

โรคเลือดออกง่ายหยุดยาก ฮีโมฟีเลีย
HEMOPHILIA



ชื่อ _____ หมู่เลือด _____

ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย _____ ติดต่อด่วน _____

รักษาที่โรงพยาบาล _____ โทร _____

แพทย์ผู้ให้การรักษา _____ โทร _____

เพื่อให้การรักษาที่ถูกต้อง เมื่อพบผู้ป่วยหมดสติ โปรดติดต่อเบอร์

Hemophilia Hotline 089 441 3100

ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการรักษาเฉพาะทาง และใช้ยาแฟคเตอร์เข้มข้นในการรักษา
ผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย เอ ใช้แฟคเตอร์แปด และผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย บี ใช้แฟคเตอร์เก้า

บัตรประจำตัวผู้ป่วยนี้ออกแบบให้ผู้ป่วยได้พกติดตัว พร้อมกรอกรายละเอียดตามข้อมูลที่ระบุให้อย่างครบถ้วน เพื่อประโยชน์ในกรณีที่ไม่สามารถบอกให้กับผู้ช่วยเหลือได้ว่าตนเองเป็นผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย แนะนำให้พกอยู่กับบัตรประจำตัวประชาชน เพราะจะเป็นสิ่งที่ผู้ให้การช่วยเหลือตรวจสอบและสังเกตได้ดีที่สุด