

## สรุปการประชุมคณะกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

วันที่ ๒๓ มกราคม

ณ ห้องประชุม ๒/๑ ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น ๑๒ โรงพยาบาลศิริราช

สาระการประชุมฯ ซึ่งมี นพ.ชรินทร์ ลิ้มวงศ์ เป็นประธานการประชุมฯ สรุปรายละเอียดดังต่อไปนี้

### วาระที่ ๑ เรื่องแจ้งเพื่อทราบ

TIF (Thalassemia International Federation) ได้ขอให้ผู้แทนมูลนิธิโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยเข้าร่วม Voting members ที่ Le Royal Hotel Amman ราชอาณาจักรฮัชไมต์จอร์แดน ซึ่งมีการจัดประชุม ๒ nd MEGA Conference on Thalassemia & Other Haemoglobinopathies ระหว่างวันที่ ๑๑-๑๒ พฤศจิกายน ๒๕๕๙ มูลนิธิฯ ได้มอบหมายให้ ศ.คลินิก พญ.ศิราภรณ์ สวัสดิ์วร เป็นตัวแทนมูลนิธิฯ เข้าร่วมประชุมฯ ดังกล่าว

ประเด็นสำคัญในการประชุม Constitutional General Assembly ของ TIF ประกอบด้วย

#### ๑. มีการขอแก้ไขธรรมนูญของ TIF

- ๑) สมาชิกที่จะ Vote ได้ต้องเป็น Full member เท่านั้น ส่วน Associate member และ General member ไม่มีสิทธิ์ Vote และสมาชิกทั้ง ๓ ประเภทนี้ต้องมาจากประเทศที่เป็นสมาชิกสหประชาชาติเท่านั้น แต่ถ้าไม่ใช่จะเป็นเพียง observer
- ๒) ประเทศไทยเป็นสมาชิกแบบ Full member สามารถส่งผู้แทนร่วม vote ได้ ๑-๒ คน ถ้าส่ง ๑ คน เท่ากับ ๑ เสียง และถ้าส่ง ๒ คนเท่ากับ ๒ เสียง
- ๓) มีการปรับลดค่า registration fee ให้กับสมาชิกทุกประเภท จาก ๖๐ EUR เป็น ๔๐ EUR

๒. ผู้จัดการของ TIF ที่มาจากประเทศ Cyprus ได้ขอความร่วมมือให้ทุกประเทศที่เป็นสมาชิกได้ร่วมแบ่งปันความรู้ทั้งทางด้าน Prevention and clinical management เพื่อช่วยกันแก้ไขปัญหาในภาพของโลก และการขับเคลื่อนจะเน้น evidence base การทำงานกับเครือข่ายจะให้ความสำคัญกับทั้งบุคลากรทางการแพทย์ ผู้ป่วยและครอบครัว และควรมีการจัดทำ position paper เพื่อความชัดเจนในการขับเคลื่อนงานระดับประเทศ โดย TIF เชื่อว่าการควบคุมโรคจะดีขึ้นถ้าทุกประเทศระดมให้การศึกษา การให้เวลาพูดคุยแก่ผู้ป่วยและครอบครัวให้มากขึ้น จนเกิดความเข้าใจ ส่วนการแบ่งปันความรู้และการจัด workshop ไม่เพียงพอจะต้องให้เกิดการขับเคลื่อน มี voice ถึงรัฐบาลเพื่อให้เกิดเป็นกฎหมาย และเน้นให้ทุกประเทศสมาชิกช่วยกันทำให้ดีที่สุดในประเทศของตนเองแล้วนำมาแบ่งปันกันภายใต้ร่มของ TIF ในการประชุมต่อไปในครั้งหน้า

๓. การประชุมวิชาการ ๒ nd MEGA Conference on Thalassemia & ther Haemoglobinopathies การประชุมมี ๒ paralell program สำหรับ Health personal และผู้ป่วยรวมทั้งครอบครัว

MEGA ย่อมาจากประเทศใน Middle East (ME), Gluf (G) , A (Africa)

การประชุมวิชาการทำให้เห็นการแก้ปัญหาในกลุ่มประเทศตะวันออกกลางอย่างเป็นรูปธรรม สำหรับประเทศที่อนุญาตให้ทำ PND และ Therapeutic abortion สามารถลดจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียลงได้มาก

### วาระที่ ๒ เรื่องพิจารณารับรองรายงานการประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ ๒

ไม่มีรายการแก้ไขการประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ ๒/๒๕๕๙

### วาระที่ ๓ กิจกรรมมูลนิธิฯ และสรุปรายรับ – จ่าย ปี ๒๕๕๙

มูลนิธิฯ มีรายรับประจำปี ๒๕๕๙ จำนวน ๕,๐๘๕,๓๗๐.๑๓ บาท มีรายจ่าย ประจำปี ๒๕๕๙ จำนวน ๑,๘๑๕,๒๘๙.๖๒ บาท

ค่าใช้จ่ายที่อยู่ในหมวดของการกุศล ประกอบด้วย ถวายพระวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลีฯ ค่าทำบุญ และค่ากฐินพระราชทานคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล รวมจำนวน ๕๖,๐๐๐บาท ซึ่งค่าใช้จ่ายเพื่อการกุศลนี้จ่ายไม่ถึงกฏองค์การหรือสถานสาธารณกุศล ร้อยละ ๗๕ ของรายจ่าย (จ่ายเพื่อการกุศลจริงร้อยละ ๖๗.๒๓)

ดังนั้นเพื่อให้รายจ่ายเพื่อการกุศลเป็นไปตามกฎเกณฑ์คือเพิ่มการซื้อเครื่องปั๊มยาขับเหล็กแจกตามแต่ละโรงพยาบาลร้องขอ และให้มารับเองที่มูลนิธิฯ เนื่องจากการส่งไปยังปลายทางอาจเกิดการชำรุดเสียหายได้ การแจกเครื่องปั๊มยาอาจแจกจ่ายได้ไม่ทั่วถึงซึ่งอาจกระจายแจกให้ โรงพยาบาลแห่งละ ๖ อันเป็นต้น นอกจากนี้แล้วโรงพยาบาลบางแห่งได้จัดตั้งธนาคารเพื่อหมุนเวียนการใช้เครื่องปั๊มยา เช่น รพ.อุดรธานี รพ.ขอนแก่นและ รพ.สระบุรี

### วาระที่ ๔ การครบกำหนดวาระกรรมการมูลนิธิฯ ๑ ½ ปี

กรรมการของมูลนิธิฯมีจำนวน ๑๓ คนและมีการจับฉลากรายชื่อผู้ครบกำหนดวาระของมูลนิธิฯ ออกจำนวน ๕ คน ได้แก่ ผศ.นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล ศ.นพ.สุทัศน์ พุเจริญ อ.นพ.ชินนทร์ ลิมวงศ์ รศ.พอ.นพ.กิตติ ต่อจรัส และศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร

ศ.นพ.สุรเดช หงส์อิง ได้เสนอให้กรรมการทั้ง ๕ คนอยู่ทำหน้าที่ในมูลนิธิฯ ต่อไป และเสนอแนะให้ อ.พญ.เดือนธิดา ทรงเดชซึ่งมีความเชี่ยวชาญงานด้าน Red cell เข้ามาร่วมเป็นคณะทำงานช่วยมูลนิธิฯ

### วาระที่ ๕ การจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ ๒๖ และวันธาลัสซีเมียโรค ครั้งที่ ๑๘ ปี ๒๕๖๐

เดิมการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและวันธาลัสซีเมียโลกจะแยกกันจัด ในปีนี้มีมติให้จัดงานรวมกัน โดยรพ.จุฬาลงกรณ์ได้รับเป็นเจ้าภาพประจำปี ๒๕๖๐

การจัดงานมีทางเลือก ๒ แบบคือจัดในวันหยุดที่ตึกสิริภูมิ รพ.จุฬาลงกรณ์ซึ่งได้เปิดทำการแล้วและจะไม่มีปัญหาที่จอดรถเพราะจอดชั้นใต้ดิน ส่วนวันธรรมดาจะจัดที่โรงแรมและโดยมีการกราบพูลเชิญพระวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลีฯ เสด็จทรงเปิดงานสัมมนาวิชาการฯ ครั้งที่ ๒๒ ประจำปี ๒๕๖๐ ซึ่งยังไม่ได้กำหนดวันเสด็จที่แน่นอน

### วาระที่ ๖ การจัดประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมีย ครั้งที่ ๒๒ ประจำปี ๒๕๖๐

กรมอนามัยได้เป็นเจ้าภาพในการจัดประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมีย ครั้งที่ ๒๒ เพื่อเฉลิมพระเกียรติพระวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลีฯ เนื่องในโอกาสทรงเจริญพระชันษา ๖๐ ปี การประชุมประกอบด้วย ๒ ระดับ คือระดับอาเซียนและระดับประเทศไทย

#### ๖.๑ ระดับอาเซียน (Asian meeting)

๑) รูปแบบ กำหนดการประชุมระดับอาเซียนไว้ ๒ วัน (๔-๕ กรกฎาคม ๒๕๖๐)

- วันที่หนึ่งของการประชุม (๔ กค.๒๕๖๐) :

กิจกรรม Workshop ของประเทศในอาเซียน เน้น Prevention and control Strategies และการสร้างเครือข่าย นอกจากนี้อาจเพิ่มเติมเรื่อง Birth defect

องค์กรที่ต้องการเข้าร่วมเป็นเครือข่ายคือ TIF ซึ่งTIF ต้องการให้เป็น Training center แต่จะมีโปรแกรมที่รัดกุมมาก

- วันที่สองของการประชุม (๕ กค.๒๕๖๐) :

ภาคเช้า: จะเป็น Country report โดยคนแรกจะนำเสนอการวิเคราะห์สถานการณ์/ ปัญหา การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย และคนที่สองคือผู้บริหารของแต่ละประเทศจะนำเสนอวิธีการจัดการกับธาลัสซีเมีย

ภาคบ่าย : กราบทูลเชิญพระวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลีฯ เสด็จเปิดงาน ซึ่ง

รศ.นพ.สุรเดช ได้ติดต่อประสานการเสด็จในวันที่ ๕ กรกฎาคม ๒๕๖๐ ไปแล้วในภาคบ่าย ระหว่างที่รอเสด็จเปิดงานผู้เข้าประชุมอาจเข้าชมนิทรรศการ

การประชุมระดับอาเซียนใน ๒ วันแรกผู้สนใจที่เป็นคนไทยสามารถเข้าร่วมประชุมรับฟังเป็นภาษาอังกฤษได้

## ๒) ค่าใช้จ่าย

ผู้เข้าประชุมจากต่างประเทศได้กำหนดไว้ในโครงการฯ ของกรมอนามัยให้เบิกค่าใช้จ่ายได้เฉพาะ ค่าประชุม ค่าอาหารและค่าที่พักเท่านั้น นพ.สุทัศน์ได้เสนอให้เบิกค่าใช้จ่ายในการเดินทางของผู้เข้าประชุมจากต่างประเทศได้คนละไม่เกิน ๕๐๐ เหรียญ โดยทำเป็น National program เพื่อให้ตัวแทนที่เป็น Official ของแต่ละประเทศสามารถได้รับการอนุมัติให้เข้าร่วมประชุมได้

## ๓) ผู้เข้าร่วมประชุม

รายชื่อวิทยากรจากต่างประเทศหาได้ไม่ยากแต่ผู้ที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับนโยบายของประเทศนั้นหาได้ค่อนข้างยาก แต่สามารถใช้วิธีให้แต่ละประเทศคัดเลือกกันเอง

รศ.ดร.นพ.วิปร วิประกษิต ได้เสนอให้นักโลหิตวิทยาจากประเทศพม่าเข้าร่วมประชุม

## ๖.๒ การประชุมในระดับประเทศไทย กำหนดการไว้ ๒ วัน (๖-๗ กรกฎาคม ๒๕๖๐)

### ๑) รูปแบบการประชุม

วันแรกของการประชุมระดับประเทศไทย (๖ กรกฎาคม ๒๕๖๐) :

ภาคเช้า :

- ปาฐกถาพิเศษ โดย พญ.สุตสาคร ตูจินดา
- นโยบายที่เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมียของกระทรวงสาธารณสุข โดยผู้บริหารของกระทรวงฯ
- การป้องกันและการควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ข้อเสนอแนะในการแก้ปัญหา
- ห้องปฏิบัติการธาลัสซีเมีย

ภาคบ่าย : นำเสนอผลงาน (Oral presentation) จำนวน ๓ ห้อง

โปสเตอร์ที่ส่งมาทั้งหมดจะถูกคัดเลือกเพื่อนำมาทำ Oral presentation และจะต้องหาวิธีให้คนอยู่ร่วมประชุมจนถึงชั่วโมงสุดท้าย เช่นให้ พญ.เดือนธิดา มาบรรยาย ศ.นพ.สุรเดช บรรยายเรื่อง Gene therapy หรือให้บุคคลในพื้นที่มาพูดเป็นต้น

วันที่สองของการประชุมระดับประเทศไทย (๖ กรกฎาคม ๒๕๖๐): มุลนิธิฯ จะรับผิดชอบเนื้อหาและวิทยากรประกอบด้วย

- ความรู้ทั่วไปที่ทันสมัยเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย
- การทำงานร่วมกันระหว่าง ๓ กระทรวงหลัก และ สปสช.
- รายละเอียดของการจัดการค่าใช้จ่าย สปสช.

อ.นพ.ชนินทร์ และ รศ.นพ.วิปร จะร่างกำหนดการประชุมฯ พร้อมรายชื่อวิทยากรที่จะเชิญต่อไป

๒) Expert meeting เนื่องจากการจราจรติดขัดในกรุงเทพฯ ไม่สามารถจัดได้เหมือนต่างจังหวัด

๓) กิจกรรมของชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เช่นการร้องเพลง วิดิทัศน์ จัดบุชชายผลิตภัณฑ์ของชมรมฯ ผู้ป่วยฯ จากโรงพยาบาลต่างๆ จะเตรียมนิทรรศการของตนเองมา โดยจะเริ่มเตรียมจัดตั้งบูชในเช้าของวันที่สอง ของการประชุมระดับอาเซียน (๕ กรกฎาคม ๒๕๖๐) การแต่งกายของชมรมฯ ให้ใส่ชุดดำหรือสีสุภาพ

## วาระที่ ๗ เรื่องสืบเนื่อง

### ๗.๑ ความคืบหน้าโครงการ Thal R Thai

โครงการลงทะเบียนสมัครสมาชิกชมรมโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย (Thalassemia Registry for Thailand) ดำเนินการมาแล้ว ๔ ปี ๙ เดือน (ข้อมูล๑๘ มค.๒๕๖๐) มีผู้ป่วยธาลัสซีเมียสนใจเข้าร่วมโครงการ จำนวน ๓,๔๖๖ รายเพิ่มขึ้น ๑๒ ราย (เดิม ๓,๔๕๔ราย)

การวิเคราะห์ข้อมูลผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการจำนวน ๓,๔๐๐ ราย พบเป็นเพศชาย จำนวน ๑,๕๔๘ ราย เพศหญิง จำนวน ๑,๘๕๒ ราย กลุ่มได้รับเลือดสม่ำเสมอ (TDT) จำนวน ๑,๙๘๒ ราย ส่วนใหญ่มีความถี่ในการรับเลือดทุกเดือนจำนวน ๑,๑๗๒ ราย (๕๙.๑๓%) กลุ่มได้รับเลือดไม่สม่ำเสมอ (NTDT) จำนวน ๑,๔๑๘ ราย ส่วนใหญ่มารับเลือดเฉพาะเมื่อมีอาการ จำนวน ๗๓๙ ราย (๕๒.๑๑%) ผู้ป่วยรับเลือดทั้งหมด ๒,๙๗๐ ราย และชนิดของเลือดที่ได้รับส่วนใหญ่คือ Luekocyte poor blood ๑,๗๓๔ ราย (๕๖.๖๕%)

ธาลัสซีเมียที่พบส่วนใหญ่คือเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ( $\beta$ Thalassemia/HbE) จำนวน ๒,๐๑๙ ราย (๖๑.๕๐%) อายุที่เริ่มสังเกตว่าซีด/ป่วย รวมทั้งหมดจำนวน ๑,๕๑๑ ราย (๔๔.๔๔%) ยาขับธาตุเหล็กที่ได้รับส่วนใหญ่คือ GPL-๑ และอยู่ต่างจังหวัดเนื่องจากซื้อได้ง่าย สิทธิในการรักษาส่วนใหญ่ใช้หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ความช่วยเหลือที่ผู้ป่วยในโครงการต้องการคือข้อมูลข่าวสารเพิ่มเติม

### ๗.๒ ความคืบหน้าโครงการ EXPAP

โรงพยาบาลเข้าร่วมโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน (EXPAP) จำนวน ๘๓ แห่ง โรงพยาบาลที่มีผู้ป่วยอยู่ในโครงการ จำนวน ๖๒ แห่ง โรงพยาบาลที่ไม่มีการเคลื่อนไหว (Inactive) จำนวน ๙ แห่ง โรงพยาบาลที่ไม่มีผู้ป่วย จำนวน ๑๒ แห่ง

ปัจจุบันมีผู้ป่วยในโครงการจำนวน ๑,๙๔๗ ราย ศ.นพ.สุทัศน์ได้แนะนำให้หาข้อมูลเพิ่มเติมเช่นจำนวนที่เพิ่มขึ้น และการ Tolerance ต่อยา Desferal ซึ่งมีผลข้างเคียงคือ GI Irritation และควรมีการ Feedback ข้อมูลให้กับองค์การเภสัชกรรมเพื่อการพัฒนาต่อไป

ประเทศไทยใช้วิธีการ Prevention&control จึงสามารถลดจำนวนการเกิดโรคธาลัสซีเมียและลดค่าใช้จ่ายในการรักษาลงได้อย่างชัดเจน

## วาระที่ ๘ เรื่องอื่น ๆ

ไม่มี

นางรวิวรรณ พงษ์เทพ  
ผู้สรุปการประชุม  
๒๓ มกราคม ๒๕๖๐