



Title :	ปั๊ก 14 ฉบับที่ 4952 วันอังคารที่ 12 พฤษภาคม พ.ศ.2558 • 10 บาท •
Subject Heading 1 :	คม.ชิต.กส.
Subject Heading 2 :	
Source :	
Date :	๙๔/๒๙

● คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ร่วม กับมูลนิธิโรคเลือดออกง่าย (ชื่อไฟลีย์) แห่งประเทศไทย ชุมชนเครือข่ายผู้ป่วยโรคอีโน ไฟลีย์ในประเทศไทย และ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) จัดกิจกรรม

“ด้วยรักและผูกพัน” ครอบครัวอีโนไฟลีย์ ครั้งที่ 17 ในงานประชุมร่วมกันของเครือข่ายผู้ป่วย อีโนไฟลีย์ ในหัวข้อ “เรียนรู้และเข้าใจ...โรคเลือดออกง่ายทางพันธุกรรม” พร้อมแบ่งบูรณาการผู้ป่วยอีโนไฟลีย์ และครอบครัว เข้าร่วมกิจกรรมกว่า 200 ราย

รศ.พญ.ดรวนทร์ ขอโสดกิจุล แพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคเลือดและมะเร็งในเด็ก หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชาการเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ รพ.จุฬาลงกรณ์ กล่าวว่า โรคอีโนไฟลีย์เป็นโรคเลือดที่เกิดจากพันธุกรรม



อภิวัฒน์ อัครพัฒนาณกุล



ฐานี วรรณะศิริ

รักษาไม่หายขาด เกิดจากภาวะผิดปกติของ การแข็งตัวของเลือด ทำให้เลือดไหลออกง่าย แต่หยุดยาก ส่วนใหญ่พบในเด็กผู้ชาย โดยอาการเริ่มจากมีข้ามเลือดตามตัว ปวดตามข้อ และเลือดออกง่าย ต้องดูแลรักษาตลอดชีวิต

“คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในปัจจุบันดีขึ้น เพราะมีการให้ยาที่เรียกว่าแฟคเตอร์เจเน็ชัน แทนการให้ส่วนประกอบของเลือด เพื่อป้องกันและปัญหาด้านการติดเชื้อ นอกจากนี้ยังมีการส่งเสริมให้ผู้ป่วยสามารถดูแลเองที่บ้านได้ด้วย และ สปสช.ก็มีมาตรการให้ผู้ป่วยลงทะเบียนรับสิทธิ์การรักษา รวมถึงรับแฟคเตอร์เจเน็ชันจากโรงพยาบาลพริ้ตตี้” คุณหมอยิ่งให้ความรู้

ผศ.พ.ท.นพ.ราษฎร์ ไตรรัตน์ หัวหน้าหน่วย โลหิตวิทยา กองกงการเวช รพ.พระมงกุฎเกล้า



## ช่วงต่อไป!!! บ้ายป่วย

และงานมูลนิธิเลือดออกงาน (อีโนไฟลีย์) แห่งประเทศไทย กล่าวว่า เพื่อให้ผู้ป่วยได้เข้าถึงการรักษามากที่สุด จึงได้ประสานงานกับทีมแพทย์ทั่วประเทศและองค์กรต่างๆ ทั้ง สปสช. และ กรุงบัญชีกลาง เพื่อให้ผู้ป่วยได้พบปะแลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน นอกจากนี้ยังจัดกิจกรรมการกุศลเพื่อนำเงินเข้ากองทุนเพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยอีกทางหนึ่งด้วย รวมทั้งให้หุ้นป่วยสามารถเข้าถึงการรักษาและสิทธิประโยชน์ได้มากที่สุด

“เจ” อภิวัฒน์ อัครพัฒนาณกุล อายุ 22 ปี หนูน้อยที่หายใจลำบาก ปัจจุบันเป็นนักศึกษาแพทย์ ปี 3 มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง จ.เชียงราย เล่าไว้ว่า เด็กเมืองกำลังใจที่ดีจากพ่อแม่ที่สนับสนุนให้เดินทางมาสู่อีโนไฟลีย์เพื่อรักษา “ได้ช่วยเหลือผู้อื่น แต่กว่าจะเข้ามาได้ต้องผ่านความเห็นชอบแพทย์ที่มาจากมหาวิทยาลัย เพราะหากล้าว่าร่างกายจะไม่พร้อมที่จะเข้ารีสูบ จึงให้เหตุผลว่า แม้ว่าร่างกายจะอ่อนแอกว่าคนอื่น แต่ มันใจกว่ามีจิตใจให้เข้มแข็งพร้อมจะต่อสู้ให้ก้าวผ่านความเจ็บปวดหลายๆ ครั้งไปได้ สามารถกลับบ้าน จำกัดทางร่างกายได้ด้วยการฉีดแฟคเตอร์เจเน็ชัน สม่ำเสมอ โรคอีโนไฟลีย์ไม่ได้เป็นข้อจำกัดว่า จะทำอะไรไม่ได้ ปัจจุบันฉีดยาแบบปั๊กสัปดาห์ละ 2 ครั้ง ช่วยให้ก้าวไปใน岐途ที่ดีเดิมที่

ฐานี วรรณะศิริ นักวิทยุสมัครเล่น อายุ 56 ปี จาก อ.ต่ามนัสตวาก จ.ราชบุรี เล่าไว้ว่า พิการขา การตกรับน้ำดี และเนื่องจากน้ำดีอยู่ใกล้จากโรงพยาบาล ทำให้ไม่ได้รับการรักษาอย่างทันท่วงที แต่ก็ได้ยื่อห้องสือมอ่านเอง เมื่อสามารถปีโภชนาเรียนได้แล้วก็ชื่อห้องสือมอ่านเอง เมื่อสามารถฉีดยาได้เอง ก็ไม่ต้องลำบากเดินทางไปโรงพยาบาลทุกวัน สามารถเลี้ยงชีพด้วยการซ้อมอุปกรณ์ อาทิ เครื่องอบนิสต์ต่างๆ อยู่ได้ยังมีความสุข และ ทำประโยชน์ให้แก่สังคมได้ดีกว่าเดิม