



สำนักเลขาธิการคณะรัฐมนตรี	
รับที่ 3275	ส.ค. 2
วันที่ 30 มิ.ย. 2554	เวลา 10.58 น.

ที่ สธ 0205.02.1 / 1128

กระทรวงสาธารณสุข

ถนนติวานนท์ จังหวัดนนทบุรี 11000

30 เมษายน 2550

เรื่อง แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 - 2554

เรียน เลขาธิการคณะรัฐมนตรี

- สิ่งที่ส่งมาด้วย 1. ร่างแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 - 2554 จำนวน 70 ชุด
2. รายชื่อคณะกรรมการประสานการพัฒนานโยบายการส่งเสริมป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียแห่งชาติ จำนวน 70 ชุด
3. สรุปรายละเอียดงบประมาณแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 - 2554 จำนวน 70 ชุด
4. สรุปรายละเอียดค่าใช้จ่ายที่คาดว่าจะลดลงจากการดำเนินการ "ธาลัสซีเมีย" จำนวน 70 ชุด

ด้วย "ธาลัสซีเมีย" เป็นโรคที่เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญยิ่งของประเทศไทย เนื่องจากมีผลกระทบต่อระบบบริการสาธารณสุขและเศรษฐกิจประเทศไทย โดยที่ในประเทศไทย มีผู้ที่มีกรรมพันธุ์หรืออื่น (Gene) ธาลัสซีเมียกว่า 20 ล้านคน ดังนั้นจึงมีโอกาสที่จะเป็นโรคดังกล่าว ตั้งแต่อยู่ในครรภ์ โดยมีสัดส่วนประมาณร้อยละ 1 ของประชากร ทั้งนี้จำนวนประชากรในขณะนี้จำนวนประมาณ 63 ล้านคน จะมีจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียถึง 630,000 คน ดังนั้นกระทรวงสาธารณสุข จึงร่วมกับกระทรวงศึกษาธิการ (โรงเรียนแพทย์) และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย มาตั้งแต่ปี 2537 จนถึงปัจจุบัน และในปีงบประมาณ 2548 สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ได้เข้าร่วมในการดำเนินงานโครงการฯ ดังกล่าว ซึ่งการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศไทย ได้รับการยกย่องจากนานาชาติแถบเอเชียว่าเป็นผู้นำทางวิชาการ เทคโนโลยีในการป้องกันและควบคุมโรคด้วยต้นทุนที่ต่ำ มีนโยบายชัดเจน และเป็นชุดสิทธิประโยชน์ของหญิงตั้งครรภ์และสามี ในการได้รับการตรวจคัดกรอง ตรวจยืนยันยีนคู่สมรสเสี่ยง ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด และการเสนอทางเลือกแก่คู่สมรสในกรณีที่ทราบว่าบุตรในครรภ์เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ตามนโยบายหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า มีเครือข่ายความร่วมมือ

ที่เข้มแข็ง ทั้ง 3 ภาคส่วน ได้แก่ รัฐบาล คือ กระทรวงสาธารณสุข ภาควิชาการ คือ มหาวิทยาลัยทุกแห่ง และภาคประชาชน คือ มูลนิธิและชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ดังนั้นจึงสมควรที่จะมีแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ เพื่อเด็กไทยเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิดรุนแรงลดลง ส่วนผู้ป่วยที่มีอยู่จะได้รับการรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น โดยมีเป้าหมาย การดำเนินงาน ปี 2550 – 2554 ดังนี้

1. ร้อยละ 100 ของโรงพยาบาลทั้งภาครัฐและเอกชนมีการจัดระบบบริการ ป้องกัน ควบคุม และรักษาพยาบาลโรคธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน
2. ร้อยละ 100 ของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สามารถตรวจวินิจฉัยทาง ห้องปฏิบัติการ ได้ครบทุกขั้นตอนและมีมาตรฐาน
3. จัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับส่วนกลาง 1 แห่ง ระดับส่วนภูมิภาค 12 แห่ง
4. สามารถพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัย α - thalassemia , β - thalassemia และ วัตถุประสงค์คุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นผลิตภัณฑ์ที่นำไปใช้ ประโยชน์เชิงพาณิชย์ได้น้อย 2 ชนิด

ทั้งนี้แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ปี 2550 – 2554 ประกอบด้วย 5 ยุทธศาสตร์

ยุทธศาสตร์ ที่ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน มีคุณภาพ โดยมีกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข เป็นเจ้าภาพหลัก ประกอบด้วย 5 โครงการ คือ โครงการสร้างกระแสสังคมเพื่อการส่งเสริมการมีบุตรปลอดจากโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โครงการตรวจกรองเพื่อค้นหาคู่สมรสเสี่ยงมีบุตรเป็นโรคชนิดรุนแรง โครงการอบรมเชิงปฏิบัติการ ความรู้และการจัดการ “ธาลัสซีเมีย” โครงการอบรมครูอนามัย เรื่อง การเรียนการสอน “ธาลัสซีเมีย” ในนักเรียนชั้น มัธยมศึกษาปีที่ 3 และโครงการจัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

ยุทธศาสตร์ ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน โดยมีกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข เป็นเจ้าภาพหลัก ประกอบด้วย 3 โครงการ คือ โครงการพัฒนาแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย โครงการอบรมเชิงปฏิบัติการ แก่บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข เรื่อง การรักษาพยาบาลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โครงการ สนับสนุนการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างมีประสิทธิภาพ

ยุทธศาสตร์ ที่ 3 พัฒนาห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐาน มีประสิทธิภาพและรองรับบริการอย่างทั่วถึง โดยมีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข เป็นเจ้าภาพหลัก ประกอบด้วย 4 โครงการ คือ โครงการจัดทำมาตรฐานการตรวจวินิจฉัย โรคธาลัสซีเมียของประเทศ (National Guideline) โครงการพัฒนาศักยภาพของบุคลากรผู้ปฏิบัติงาน

ตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียในห้องปฏิบัติการ โครงการพัฒนาศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ เพื่อให้สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการครบทุกขั้นตอน โครงการควบคุม คุณภาพ มาตรฐาน ห้องปฏิบัติการการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย

ยุทธศาสตร์ ที่ 4 วิจัย พัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยีเพื่อสนับสนุนการป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย โดยมีมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย เป็นเจ้าภาพหลัก ประกอบด้วย 5 โครงการ คือ โครงการศึกษาระบาดวิทยาและการดำเนินงานโรคธาลัสซีเมีย โครงการการศึกษาจีโนม เพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรคเบต้าธาลัสซีเมียมีความรุนแรงแตกต่างกัน โครงการการวิจัย และพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัยอัลฟาธาลัสซีเมีย และเบต้าธาลัสซีเมีย โครงการพัฒนาควบคุมคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย และโครงการวิจัยธาตุเหล็ก

ยุทธศาสตร์ ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางาน โดยมีกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข เป็นเจ้าภาพหลัก ประกอบด้วย 2 โครงการ คือ โครงการพัฒนาระบบข้อมูลและการสร้างทีมงานเพื่อการควบคุม กำกับและติดตามงาน และ โครงการประเมินผลการดำเนินงานตามแผนงาน / โครงการ

ผลที่คาดว่าจะได้รับ ในระยะเวลา 5 ปี จะสามารถลดผู้ป่วยรายใหม่ชนิดรุนแรง ลงร้อยละ 50 ของผู้ป่วยรายใหม่ชนิดรุนแรงคิดเป็นการลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ได้ไม่น้อยกว่า 6,371 ราย ซึ่งสามารถลดค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้ไม่น้อยกว่า 32,197,880,000 บาท (สามหมื่นสองพันหนึ่งร้อยเก้าสิบเจ็ดล้านแปดแสนแปดหมื่นบาทถ้วน) นับว่ามีความคุ้มค่า เป็นอย่างยิ่งและได้ชุดทดสอบไม่น้อยกว่า 2 ชนิดที่จะใช้ในการตรวจวินิจฉัย และสามารถส่งออกขาย ยังตลาดต่างประเทศ ที่มีปัญหาของธาลัสซีเมียในลักษณะเดียวกันได้ นอกจากนี้จะได้สาร Calibrator and QC Material เพื่อใช้ในการทดสอบคุณภาพ การวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ ใช้ ภายในประเทศไทย โดยไม่ต้องสั่งซื้อจากต่างประเทศ จึงเป็นการลดการนำเข้า เพิ่มมูลค่า ทางเศรษฐกิจของประเทศต่อไป โดยขอรับการสนับสนุนงบประมาณจากงบฯ กลาง ซึ่งมีค่าใช้จ่าย ในการดำเนินงานโครงการฯ คือ

ปี 2550	รวม	219,889,120	บาท
ปี 2551	รวม	235,570,520	บาท
ปี 2552	รวม	233,846,920	บาท
ปี 2553	รวม	172,434,000	บาท
ปี 2554	รวม	176,284,000	บาท
รวมทั้งสิ้น	1,038,024,560 บาท (หนึ่งพันสามสิบแปดล้านสองหมื่นสี่พันห้าร้อยหกสิบบาท)		

สำหรับการบริหารจัดการแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 – 2554 เห็นควร พิจารณาแต่งตั้งคณะกรรมการประสานการพัฒนา นโยบาย ส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

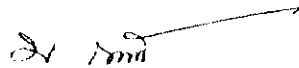
โดยมีบทบาทหน้าที่ในการกำหนดแนวทางการดำเนินงานเชิงนโยบาย ผลักดัน และสนับสนุนการวิจัย เพื่อสร้างผลิตภัณฑ์ในการตรวจวินิจฉัย โดยเป็นการเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจของประเทศและสินค้าส่งออก รวมทั้งควบคุม กำกับ ติดตาม การดำเนินงานตามแผนงานฯ ข้างต้น

ดังนั้น กระทรวงสาธารณสุข ได้พิจารณาแล้วเพื่อให้คนไทยทุกคน มีสุขภาพดี นำสู่เป้าหมาย สังคมอยู่เย็นเป็นสุข จึงเห็นควรนำเสนอแผนงานธาลัสซีเมียเข้าสู่วาระการประชุมของ คณะรัฐมนตรีเพื่อพิจารณาเป็น "วาระแห่งชาติ"

จึงเรียนมาโปรดนำเสนอคณะรัฐมนตรี เพื่อโปรดพิจารณา

1. ให้ความเห็นชอบแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 - 2554
2. ให้ความเห็นชอบรายชื่อคณะกรรมการประสานการพัฒนา นโยบายการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียแห่งชาติ ตามองค์ประกอบและอำนาจหน้าที่
3. อนุมัติงบประมาณเพื่อสนับสนุนการดำเนินงานแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ.2550 - 2554 เป็นจำนวนเงิน 1,038,024,560 บาท (หนึ่งพันสามสิบล้านแปดแสนสองหมื่นสี่พันห้าร้อยหกสิบบาท)

ขอแสดงความนับถือ



(นายมงคล ณ สงขลา)

รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข

สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข

สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์

โทร 0 2590 1390

โทรสาร 0 2590 1380

ร่าง

แผนงานชาติสี่หมื่นแห่งชาติ

พ.ศ. 2550 – 2554

กรมอนามัย

กระทรวงสาธารณสุข

กุมภาพันธ์ 2550

สารบัญ

	หน้า
1. บทสรุปสำหรับผู้บริหาร	3
2. สถานการณ์ปัญหาโรคฉี่เมื่อยในประเทศไทย	
ความสำคัญของปัญหา	5
ความทุกข์ของพาหะ “โรคฉี่เมื่อยและอีโมโกลบินผิดปกติ” ของประเทศไทย	6
อัตราความเสี่ยงและโอกาสของกลุ่มสมรรถเป็นโรคโรคฉี่เมื่อยชนิดรุนแรง	7
ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยตลอดอายุขัย	8
3. แนวคิดในการดำเนินงานป้องกัน และควบคุมโรคโรคฉี่เมื่อย	10
4. ปัจจัยที่มีผลต่อความสำเร็จในการป้องกันและควบคุมโรคโรคฉี่เมื่อย	12
5. สาระสำคัญของร่างแผนงานโรคฉี่เมื่อยแห่งชาติ พ.ศ.2550 - 2554	
วิสัยทัศน์	13
เป้าประสงค์	13
เป้าหมาย/ระยะเวลา	14
ยุทธศาสตร์/มาตรการ/งบประมาณ	
1 พัฒนาระบบ การป้องกันและควบคุมโรคโรคฉี่เมื่อยให้ได้มาตรฐาน	17
2 พัฒนาระบบ การรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคโรคฉี่เมื่อยให้ได้มาตรฐาน	23
3 พัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการให้ได้มาตรฐาน	25
4 วิจัย พัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยีเพื่อสนับสนุน	29
การป้องกัน และควบคุมโรคฯ	
5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างองค์ความรู้	35
ในการพัฒนางาน	
6. การบริหารจัดการแผนงานโรคฉี่เมื่อยแห่งชาติ พ.ศ. 2550 – 2554	38
7. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	41

1. บทสรุปสำหรับผู้บริหาร

อุบัติการณ์พาหะของโรคธาลัสซีเมีย ที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 3 ชนิด คือ β - thalassemia major, β - thalassemia / Hb.E, Hb. Bart's hydrops fetalis พบถึงร้อยละ 36.90 ของประชากรไทย (วิชัย เทียนถาวรและคณะ, 2547) ในแต่ละปี จะมีคู่สมรสเสี่ยงที่มีโอกาสให้กำเนิดบุตรเป็นโรค ชนิดรุนแรง จำนวน 17,012 คู่ต่อการเกิด 800,000 รายต่อปี จากจำนวนคู่สมรสเสี่ยงดังกล่าวจะมีโอกาสคลอดบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง จำนวน 4,253 รายต่อปี และเป็นชนิดของโรคที่ต้องเข้ารับการรักษาลดอายุขัยของผู้ป่วย ส่วนค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลพบว่า เด็กป่วย 1 รายจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล 10,500 บาทต่อคนต่อเดือน ตลอดอายุขัยของเด็กป่วยจะเสียค่าใช้จ่าย ประมาณ 6,600,000 บาท / คน (ต่อพงษ์ สงวนเสริมศรี, 2545) ซึ่งเป็นค่าใช้จ่ายที่สูงมาก ส่งผลกระทบต่อ ผู้ป่วย ครอบครัว และเศรษฐกิจของประเทศ

กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับกระทรวงศึกษาธิการ (โรงเรียนแพทย์) และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แห่งประเทศไทย ได้ร่วมดำเนินงานโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย มาตั้งแต่ปี 2537 จนถึงปัจจุบัน และในปีประมาณ 2548 สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ได้เข้าร่วมในการดำเนินงานโครงการฯ ดังกล่าว การดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศไทย ได้รับการยกย่องจากนานาชาติแถบเอเชียว่าเป็น ผู้นำทางวิชาการ เทคโนโลยี ในการป้องกันและควบคุมโรคด้วยต้นทุนที่ต่ำ มีนโยบายชัดเจน และเป็นชุดสิทธิประโยชน์ของหญิงตั้งครรภ์และสามีในการตรวจกรองธาลัสซีเมีย ตามนโยบายหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า มีเครือข่ายความร่วมมือที่เข้มแข็ง ทั้ง 3 ภาคส่วนคือ รัฐบาล คือกระทรวงสาธารณสุข ภาควิชาการ คือ มหาวิทยาลัยทุกแห่ง และภาคประชาชน คือ มูลนิธิและชมรมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ดังนั้นจึงสมควรที่จะมีแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ เพื่อเด็กไทยเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดลง ส่วนผู้ป่วยที่มีอยู่จะได้รับการรักษาเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น โดยมีเป้าหมายการดำเนินงาน ปี 2550 – 2554 ดังนี้

1. ร้อยละ 100 ของโรงพยาบาลทั้งภาครัฐและเอกชนมีการจัดระบบบริการป้องกัน ควบคุม และรักษาพยาบาลโรคธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน
2. ร้อยละ 100 ของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ ได้ครบทุกขั้นตอนและมีมาตรฐาน
3. จัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับส่วนกลาง 1 แห่ง ระดับส่วนภูมิภาค 12 แห่ง
4. สามารถพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัย α - thalassemia, β - thalassemia และ วัตถุประสงค์ควบคุมคุณภาพ สำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นผลิตภัณฑ์ที่นำไปใช้ประโยชน์เชิงพาณิชย์ได้อย่างน้อย 2 ชนิด
5. ลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ชนิดรุนแรงร้อยละ 50 เมื่อสิ้นแผนฯ ปี 2554 ในขณะเดียวกันผู้ป่วยที่มีอยู่เดิมได้รับการรักษาพยาบาลเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ปี 2550 – 2554 ประกอบด้วย 5 ยุทธศาสตร์

ยุทธศาสตร์ ที่ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน มีคุณภาพ เข้าภาพหลัก กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข ประกอบด้วย 5 โครงการ คือ โครงการสร้างกระแสสังคมเพื่อการส่งเสริมการมีบุตรปลอดจากโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โครงการตรวจกรองเพื่อค้นหาผู้สมรสเสี่ยงมีบุตรเป็นโรคชนิดรุนแรง โครงการอบรมเชิงปฏิบัติการความรู้และการจัดการ “ธาลัสซีเมีย” โครงการอบรมครูอนามัย เรื่อง การเรียนการสอน “ธาลัสซีเมีย” ในนักเรียนชั้น ม.3 และโครงการจัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

ยุทธศาสตร์ ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน เข้าภาพหลัก กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ประกอบด้วย 3 โครงการ คือ โครงการพัฒนาแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย, โครงการอบรมเชิงปฏิบัติการ แก่นบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข เรื่อง การรักษาพยาบาลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย โครงการสนับสนุนการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างมีประสิทธิภาพ

ยุทธศาสตร์ ที่ 3 พัฒนาห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐาน มีประสิทธิภาพและรองรับบริการอย่างทั่วถึง เข้าภาพหลัก กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ประกอบด้วย 4 โครงการ คือ โครงการจัดทำมาตรฐานการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียของประเทศ (National Guidelines) โครงการพัฒนาศักยภาพของบุคลากรผู้ปฏิบัติงานตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียในห้องปฏิบัติการ โครงการพัฒนาศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ เพื่อให้สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการครบทุกขั้นตอน โครงการควบคุม คุณภาพมาตรฐานห้องปฏิบัติการการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมีย

ยุทธศาสตร์ ที่ 4 วิจัยพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยีเพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย เข้าภาพหลัก มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ประกอบด้วย 5 โครงการ โครงการศึกษาระบาดวิทยาและการดำเนินงานโรคธาลัสซีเมีย โครงการการศึกษาจีโนมเพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรคเบต้าธาลัสซีเมียมีความรุนแรงแตกต่างกัน โครงการการวิจัยและพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัยอัลฟาธาลัสซีเมีย และเบต้าธาลัสซีเมีย โครงการพัฒนาควบคุมคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย และโครงการวิจัยสาเหตุหลัก

ยุทธศาสตร์ ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางาน เข้าภาพหลัก กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข ประกอบด้วย 2 โครงการ คือ โครงการพัฒนาระบบข้อมูลและการสร้างทีมงานเพื่อการควบคุม กำกับและติดตามงาน และโครงการประเมินผลการดำเนินงานตามแผนงาน/โครงการ

ผลที่คาดว่าจะได้รับ ในระยะเวลา 5 ปี จะสามารถลดผู้ป่วยรายใหม่ชนิดรุนแรง ลงร้อยละ 50 ของผู้ป่วยรายใหม่ คิดเป็นการลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ได้ไม่น้อยกว่า 6,371 ราย ซึ่งสามารถลดค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยได้ไม่น้อยกว่า 32,197,880,000 .00 บาท (สามหมื่นสองพันหนึ่งร้อยเก้าสิบเจ็ดล้านแปดแสนแปดหมื่นบาทถ้วน) โดยค่าการลงทุนในการดำเนินงานตามแผนงานฯ 5 ปี คาดว่าจะใช้จ่ายเป็นจำนวน 1,038,024,560.00 บาท (หนึ่งพันสามสิบแปดล้านบาทสองหมื่นสี่พันห้าร้อยหกสิบบาท) ซึ่งประหยัดค่ารักษาพยาบาลผู้ป่วยได้ถึง 31,159,855,440.00 บาท (สามหมื่นหนึ่งพันหนึ่งร้อยห้าสิบเก้าล้านแปดแสนห้าพันสี่ร้อยสี่สิบบาท) นับว่ามีความคุ้มค่า เป็นอย่างยิ่งและได้ชุดทดสอบไม่น้อยกว่า 2 ชนิดที่จะใช้ในการตรวจวินิจฉัย และส่งออกขายยังตลาดต่างประเทศ ที่มีปัญหาธาลัสซีเมียในลักษณะเดียวกันได้ และได้สารที่มีความจำเป็นตามระบบคุณภาพ ได้แก่ Calibrator and QC Material ใช้ภายในประเทศ โดยไม่ต้องสั่งซื้อจากต่างประเทศ จึงเป็นการลดการนำเข้าและเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจของประเทศต่อไป

2. สถานการณ์ปัญหา “ธาลัสซีเมีย” ในประเทศไทย

ความสำคัญของปัญหา

ธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นกลุ่มโรคผิดปกติทางกรรมพันธุ์ของเม็ดเลือดแดง ก่อให้เกิดพยาธิสภาพแทบทุกอวัยวะทั่วทั้งร่างกาย ธาลัสซีเมียพบชุกชุมมากในประชากรของประเทศไทยในเอเชียอาคเนย์ และในส่วนอื่น ๆ ของโลก ในประเทศไทยมีผู้ที่มีกรรมพันธุ์หรือยีน (gene) ธาลัสซีเมียกว่า 20 ล้านคน ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียมีทั้งผู้ที่เป็นโรคและไม่เป็นโรค ผู้ที่เป็นโรคมีอาการต่าง ๆ กัน ตั้งแต่โลหิตจางเล็กน้อย โลหิตจางมาก และรุนแรงมากจนเสียชีวิต ตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือหลังคลอดไม่กี่นาที ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดต่างๆ รวมกันมีสัดส่วนประมาณร้อยละ 1 ของประชากร ด้วยจำนวนประชากรขณะนี้ประมาณ 63 ล้านคน ก็จะมีจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียประมาณ 630,000 คน

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอาการมากจะทุกข์ทรมานมากจากโลหิตจางเรื้อรังความผิดปกติในส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย ความพิการ ความเจ็บป่วย ทั้งสุขภาพกาย สุขภาพใจ ทั้งของตนเองและครอบครัว รวมทั้งเป็นภาระกับแพทย์พยาบาลที่จะต้องดูแลรักษาโรคธาลัสซีเมียจึงเป็นภาระหนักทั้งการแพทย์ สังคม และเศรษฐกิจของประเทศ

ประเทศไทยได้ศึกษาวิจัยเรื่องธาลัสซีเมียมานาน เริ่มต้นที่คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล จนกระทั่งเป็นผู้นำทางวิชาการเรื่องธาลัสซีเมียแห่งหนึ่งของโลก ปัจจุบันจากความก้าวหน้าทางวิชาการ ทำให้ธาลัสซีเมีย สามารถป้องกันและควบคุมช่วยลดการเกิดโรคที่รุนแรง และมีวิธีการที่ช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตให้ผู้ป่วย หรือรักษาจนหายขาดจากโรคได้

ปัจจัยหลัก 4 ประการที่ส่งผลให้การดำเนินงานป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียบรรลุผลสำเร็จแก่เช่นประเทศอื่น ๆ เช่น ไชปรัส กรีซ สหราชอาณาจักร แคนาดา ออสเตรเลีย สหรัฐอเมริกา และอิตาลี คือ

ประการที่ 1 มีพื้นฐานเป็นผู้นำทางวิชาการ “ธาลัสซีเมีย” ระดับโลก มีแนวทางการป้องกันและควบคุมโรค ด้วยต้นทุนที่ต่ำ

ประการที่ 2 มีนโยบายด้านการป้องกันและควบคุมโรค ชัดเจน และเป็นชุดสิทธิประโยชน์ของประชาชนในการตรวจคัดกรอง “ธาลัสซีเมีย” กลุ่มหญิงมีครรภ์ ตามนโยบาย สร้างหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ

ประการที่ 3 มีเครือข่ายความร่วมมือที่เข้มแข็ง ซึ่งประกอบด้วย 3 ภาคส่วน ภาครัฐบาล คือกระทรวงสาธารณสุข ซึ่งได้บรรจุเรื่องการป้องกันและควบคุมโรค เข้าสู่แผนพัฒนาการสาธารณสุขฉบับที่ 8 ภาควิชาการ คือ มหาวิทยาลัย ทุกแห่งของประเทศไทย ที่มีส่วนในการสร้างองค์ความรู้เทคโนโลยี และประสานกับกระทรวงสาธารณสุขนำสู่การปฏิบัติ ภาคประชาชน มูลนิธิและชมรมผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย มีส่วนขับเคลื่อนทางสังคมและการเมือง ให้มีความรู้และตระหนักต่อการป้องกันและควบคุมโรค

ประการที่ 4 “ธาลัสซีเมีย” เป็นโรคที่พบอุบัติการณ์สูงมากในประชากรไทยและส่งผลกระทบต่อระบบบริการด้านการแพทย์และสาธารณสุข ภาวะจิตใจของผู้ป่วยและครอบครัว ระบบเศรษฐกิจและเป็นภาระของประเทศในการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วย เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

จึงสมควรที่จะมีแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ เพื่อให้เด็กไทยเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียลดลง หรือไม่มีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้นเลยในที่สุด เป็นการยกระดับคุณภาพชีวิตของเด็กไทยให้มีสุขภาพแข็งแรง สอดคล้องกับนโยบาย เมืองไทยแข็งแรง คนไทยแข็งแรง ต่อไป

อุบัติการณ์ของพาหะ “ธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ” ของประชากรไทย

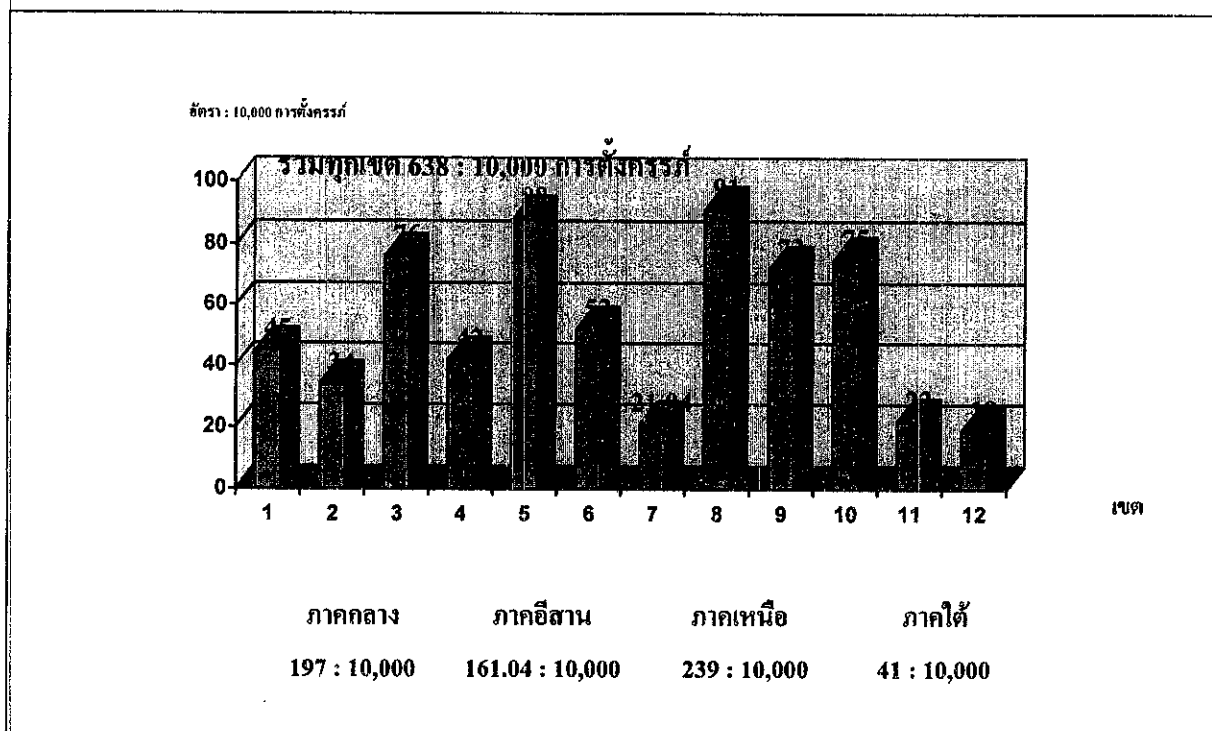
วิชัย เทียนถาวร, สมศักดิ์ ภัทรกุลวณิช, จินตนา พัฒนพงศ์ธรและคณะ;(2547) ศึกษาความชุกของพาหะธาลัสซีเมีย ที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 3 ชนิด ของประเทศไทย ในกลุ่มประชากรหญิงมีครรภ์และสามี 4,589 คู่ เก็บข้อมูลใน 68 จังหวัด (ยกเว้นกรุงเทพมหานคร) พบว่าประชากรไทยร้อยละ 36.90 เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคชนิดรุนแรง 3 ชนิด คือ Hb. Bart's hydrops fetalis, Homozygous β - thalassemia major, β - thalassemia / Hb.E โดยพาหะที่พบมากเป็นอันดับหนึ่งถึงร้อยละ 27.90 คือ Hb.E trait และ Hb.EE รองลงมาคือ พาหะของ α - thalassemia 1, β - thalassemia trait ตามลำดับ

ตาราง 1 ความชุกของพาหะโรคธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติของประชากรไทย ปี 2547

ชนิดของพาหะ	จำนวนที่ตรวจ (ราย)	จำนวนที่พบ (ราย)	ร้อยละ	ความถี่ของยีน
Hb.E trait	8,621	2,121	24.6	0.14
Hb.EE	8,621	288	3.3	
α - thal 1 trait	5,928	365	6.1	0.03
β - thal trait	8,621	247	2.9	0.041
	-	-	36.90	-

อัตราความเสี่ยงของกลุ่มสมรส ที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรง ต่อ 10,000 การตั้งครรภ์ วิชัย เทียนถาวร, สมศักดิ์ ภัทรกุลวณิช, จินตนา พัฒนพงศ์ธรและคณะ ; (2547) ศึกษาอัตราความเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงของประเทศไทย โดยคำนวณ ตาม Hardy-Weinberg Law จะพบอัตราความเสี่ยงของกลุ่มสมรสที่จะมีโอกาสมีบุตรเป็นธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรงชนิดใดชนิดหนึ่ง ใน 3 ชนิด คือ Hb.Bart's hydrops fetalis, Homozygous β - thalassemia major, β - thalassemia / Hb.E ในอัตรา 638 : 10,000 การตั้งครรภ์ นั่นหมายถึงหญิงตั้งครรภ์ 10,000 ราย มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคชนิดรุนแรงชนิดใดชนิดหนึ่ง 638 ราย ซึ่งนับว่าเป็นจำนวนที่สูงมาก เมื่อพิจารณาตามรายภาค พบว่าประชากรในเขต 8, 9, 10 ซึ่งเป็นจังหวัดในเขตภาคเหนือ จะมีความเสี่ยงต่อโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรงสูงสุด ทั้งนี้เป็นผลจากการที่ภาคเหนือมีประชากรที่เป็นพาหะของ α - thalassemia 1 พาหะ β - thalassemia มากกว่าภาคอื่น ๆ ซึ่งเมื่อรวมกับพาหะของ Hb.E จะทำให้มีความเสี่ยงต่อการเกิดโรคชนิด β - thalassemia / Hb.E มากกว่าภาคอื่น ๆ เมื่อเปรียบเทียบกับภาคกลาง (เขต 1, 2, 3, 4) ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ (เขต 5, 6, 7) และภาคใต้ (เขต 11, 12) ซึ่งภาคใต้จะพบอัตราความเสี่ยงของกลุ่มสมรสที่โอกาสมีลูกเป็นโรคฯ น้อยที่สุด ตามรายละเอียดแผนภูมิ 1

แผนภูมิ 1 อัตราความเสี่ยงของคู่สมรสที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินชนิดรุนแรงชนิดใดชนิดหนึ่ง ต่อหญิงตั้งครรภ์ทุก 10,000 การตั้งครรภ์ แยกตามรายเขตศูนย์อนามัยที่ 1 – 12



โอกาสของคู่สมรสมีบุตรเป็น โรคธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรง คำนวณตามจำนวน การเกิด 800,000 คน ต่อ ปี อัตราความเสี่ยงของคู่สมรส ที่จะมีโอกาสคลอดบุตรเป็นโรคชนิดรุนแรงชนิดใดชนิด หนึ่งตามจำนวนการเกิดของเด็กไทยปีละ 800,000 ราย โดยการคำนวณจะพบคู่สมรสที่มีโอกาสเสี่ยงต่อการคลอด บุตรเป็นจำนวนโรค β - thalassemia major จำนวน 826 คู่ เป็นโรค β - thalassemia / Hb.E จำนวน 12,853 คู่ และเป็นโรค Hb.Bart's hydrops fetalis จำนวน 333 คู่ โดยรวมจะมีคู่สมรสที่มีโอกาสเสี่ยงต่อการคลอดบุตรเป็น โรคชนิดรุนแรงชนิดใดชนิดหนึ่งจำนวน 17,012 คู่ ต่อจำนวนการเกิด 800,000 รายต่อปี

เมื่อคำนวณโอกาสและการมีบุตรเป็นโรคฯ ชนิดรุนแรงชนิดใดชนิดหนึ่งตามกฎหมายของแมนเคิล พบว่าคู่สมรส เสี่ยงในแต่ละปีจะมีโอกาสคลอดบุตรเป็นโรค β - thalassemia major จำนวน 207 คน เป็นโรค β - thalassemia / Hb.E จำนวน 3,213 คน และเป็นโรค Hb.Bart's hydrops fetalis จำนวน 833 คน รวมทั้งสิ้น 4,253 คนต่อปี ตามตาราง 2

ตาราง 2 จำนวนคู่สมรสเสี่ยงที่มีโอกาสมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ ต่อปี

Disease	Couple at Risk (per year)	Birth (per year)
β - thalassemia major	826	207
β - thalassemia / Hb.E	12,853	3,213
Hb.Bart's hydrops fetalis	3,333	833
Total	17,012	4,253

ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยตลอดอายุขัย

เมื่อคำนวณค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลเด็กป่วยที่จะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ตามการศึกษาของ ศาสตราจารย์นายแพทย์ต่อพงษ์ สงวนเสริมศรี ; (2545) พบว่าเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ที่มีอายุขัยเฉลี่ย 10 ปี จะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล เป็นเงิน 1,260,000 บาท / คน หากมีอายุขัยเฉลี่ย 20 ปี จะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล เป็นเงิน 3,480,000 บาท / คน และหากมีอายุขัยเฉลี่ย 30 ปี จะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล เป็นเงิน 6,600,000 บาท / คน ดังนั้นหากผู้ป่วยโรค β - thalassemia major ซึ่งมีอายุขัยเฉลี่ย 10 ปี มีจำนวนเพิ่มขึ้นปีละ 207 คนจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัยเป็นเงิน 260,820,000 บาท / ผู้ป่วยรายใหม่ที่เกิดขึ้นใน 1 ปี ในทำนองเดียวกันผู้ป่วยชนิด Hb.Bart's hydrops fetalis จะเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือคลอดออกมาถึงจะเสียชีวิต ซึ่งมีจำนวน 833 ราย / ปี จากรายงานของแพทย์หญิงบุญเชียร ปานเสถียรกุล ; (2533) พบว่าหญิงตั้งครรภ์ที่มีลูกเป็น Hb.Bart's hydrops fetalis จะมีโรคแทรกซ้อนชนิดใดชนิดหนึ่ง เช่น antepartum hemorrhage, toxemia of pregnancy และการผ่าตัดเอาเด็กออกจะเสียค่าใช้จ่ายในการเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาล โดยเฉลี่ยผู้ป่วยจะอยู่ในโรงพยาบาลประมาณ 10 วัน จะคำนวณค่าใช้จ่ายได้ดังนี้

- ค่าโรงพยาบาล 1,500 บาท / วัน = 15,000 บาท และค่าใช้จ่ายการผ่าตัด หรือหัตถการอื่น = 10,000 บาท รวมเงิน 25,000 บาท / รายค่าใช้จ่ายต่อปีของผู้ป่วยชนิด Hb.Bart's hydrops จากจำนวนผู้ป่วย 833 ราย จะเสียค่ารักษาพยาบาล เป็นเงิน 20,825,000 บาท / ปี รวมค่าใช้จ่ายการรักษาพยาบาลผู้ป่วยทุกชนิดตลอดอายุขัยเป็นเงิน 21,487,445,000 บาท / ผู้ป่วยรายใหม่ที่เกิดขึ้นทุก 1 ปี ตาราง 3

ตารางที่ 3 ประมาณการค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย และฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรง ตามค่าใช้จ่ายที่มีผู้ป่วยรายใหม่เพิ่มขึ้นในเวลา 1 ปี

ชนิดผู้ป่วย	จำนวนผู้ป่วยเพิ่มขึ้นต่อปี (ราย)	ค่ารักษาตลอดอายุขัย (บาท)	อายุขัยโดยเฉลี่ย
β - thalassemia major	207	260,820,000	10 ปี
β - thalassemia / Hb.E	3,213	21,205,800,000	30 ปี
Hb.Bart's hydrops fetalis	833	20,825,000	0 ปี
รวม	4,253	21,487,445,000	

ลักษณะปัญหาของโรคธาลัสซีเมีย

ลักษณะปัญหาทางคลินิกและพยาธิวิทยาของโรคธาลัสซีเมีย แบ่งได้เป็น 3 กลุ่ม คือ

1. Hb. Bart's hydrops fetalis เกิดจากการที่ได้รับยีน α - thalassemia ชนิดรุนแรง (α - thalassemia 1) มาจากทั้งพ่อและแม่ทำให้เด็กที่เป็นโรคนี้อวัยวะภายในชนิดแอลฟาไม่ได้เลย เด็กจึงเกิดอาการซีดและบวม (hydrops) ตั้งแต่ออยู่ในครรภ์มารดาจนกระทั่งใกล้ครบกำหนดทารกจะเสียชีวิตในครรภ์ หรือคลอดออกมาได้ไม่กี่นาทีก็เสียชีวิต โรคธาลัสซีเมียชนิดนี้เป็นโรคที่รุนแรงที่สุด คือ เสียชีวิต 100% แม้ที่มีทารกชนิดนี้อยู่ในครรภ์กว่าร้อยละ 75 จะมีอาการพิษแก่ครรภ์ คือ บวม และความดันโลหิตสูง

2. Hb. H disease ที่พบในประเทศไทยมี 2 ชนิดใหญ่ ๆ คือ

ชนิดที่ 1 เกิดจากยีน α - thalassemia 1 และ α - thalassemia 2

ชนิดที่ 2 เกิดจากยีน α - thalassemia 1 และ Hb Constant Spring

ทั้งสองชนิดพบอุบัติการณ์พอๆ กันและลักษณะอาการคล้ายคลึงกัน Hb H disease เป็นโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อยที่สุด คือ มีจำนวนมากกว่าแสนคน ผู้ป่วยจะมีอาการซีดเล็กน้อย และเกือบไม่มีอาการอะไรเลย แต่เมื่อเป็นโรคติดเชื้อเฉียบพลัน จะซีดอย่างรวดเร็ว ก่อให้มีอาการรุนแรง และเสียชีวิตได้ ข้อสำคัญที่สุด; วินิจฉัยให้รู้ว่าเป็นอะไรและรักษาภาวะวิกฤติทันที

3. β - thalassemia disease กลุ่มโรค β - thalassemia ประกอบด้วยหลายโรคทั้งที่มีและไม่มี Hb.E แต่มีอาการทำนองเดียวกัน ต่างกันที่ความรุนแรงโรคนี้แต่เดิมเรียกว่าโรคโลหิตจางคูลีย์ (Cooley's anemia) โรคโลหิตจางคูลีย์ โรคโลหิตจางเมดิเตอร์เรเนียน หรือโรคธาลัสซีเมีย คือชนิดเดียวกัน

ผู้ป่วยที่มีอาการมาก จะซีดเหลือง (ดีซ่าน) ตัวเล็กไม่สมอายุ หน้าตาแปลก คือ หน้าผากใหญ่ โหนกแก้มสูง จมูกแบน ท้องโต เพราะตับ ม้ามโต ซึ่งอาจคลำได้ก้อนแข็ง ไม่มีแรง เพราะโลหิตจางเป็นไขบ่อยเพราะติดเชื้อง่าย กระดูกเปราะ อาจมีประวัติกระดูกหักหลายครั้ง เสียชีวิตเร็ว บางคนเสียชีวิตเมื่ออายุ 5-6 ปี หรือ 10 ปีกว่า ผู้ป่วยจะเข้า ๆ ออก ๆ จากโรงพยาบาลเป็นประจำ ต้องรับการให้เลือดบ่อย ๆ

ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้นอกจากทุกขเวทนาสำหรับผู้ป่วยเองแล้ว พ่อแม่ต้องลำบากเพราะความสงสารลูกหมดเปลืองเงินทอง โดยเฉพาะผู้มีรายได้น้อย เป็นการเพิ่มภาระกดดันทางเศรษฐกิจ และโดยเฉพาะเมื่อความตายมาทำให้พลัดพรากจากกันหลังจากก่อความผูกพันในฐานะพ่อแม่ลูกมาชั่วระยะหนึ่ง

สำหรับผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงปานกลางหรืออาการน้อย จะมีอาการน้อยกว่าที่กล่าวข้างต้นลดหลั่นกันลงมา

การรักษา ในรายที่ซีดมาก ให้เลือดเป็นระยะ ๆ อย่างเพียงพอตั้งแต่เล็ก ๆ เพื่อป้องกันความพิการต่าง ๆ แต่ต้องให้ยาขับเหล็กตลอดชีวิต เพราะผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ทั้งที่ได้รับการถ่ายเลือดและไม่ได้รับการถ่ายเลือดจะสะสมเหล็กไว้ในร่างกายมากเกินไป ก่อให้เกิดอันตรายต่ออวัยวะต่าง ๆ เช่น ตับแข็ง พังผืดในหัวใจทำให้หัวใจวาย เบาหวาน เป็นต้น

ทั้งการให้เลือดและให้ยาขับเหล็ก เป็นเรื่องที่ราคาแพงมาก โดยเฉพาะประเทศไทยซึ่งมีผู้ป่วยจำนวนมาก ยังเป็นไปไม่ได้ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั่วประเทศที่สมควรได้รับการรักษาที่ดีที่สุด จึงจำเป็นที่จะต้องมีการจัดทำแผนป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียแห่งชาติเพื่อป้องกันมิให้มีผู้ป่วยรายใหม่เกิดขึ้น

3. แนวคิดในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

จะประกอบด้วย 2 หลักการ คือ การรักษาผู้ป่วยที่เป็นแล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด และการป้องกันหรือลดจำนวนผู้เกิดใหม่

แนวทางที่ 1 การรักษาผู้ป่วยที่เป็นแล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด ประกอบด้วย

1. ดูแลรักษาสุขภาพ ออกกำลังกายไม่ให้เหนื่อยเกินไป เนื่องจากมีกระดูกเปราะหักง่าย จึงควรหลีกเลี่ยงออกกำลังกายผาดโผน กินอาหารที่มีประโยชน์ มีโปรตีนสูง และอาหารที่มี “โฟเลท” ได้แก่ พืช ผักใบเขียว

2. การให้เลือด มี 2 แบบ คือ

ให้เลือดแบบประคับประคอง เพิ่มระดับฮีโมโกลบินขึ้นให้สูงกว่า 6 ถึง 7 กรัม / เดซิลิตร หรือระดับฮีมาโตคริตสูงกว่า 20% เพื่อให้ผู้ป่วยหายจากอาการอ่อนเพลีย เหนื่อย มึนงง จากอาการขาดออกซิเจนเป็นครั้งคราวตามความจำเป็น ให้เลือดจนหายซีด เพิ่มระดับฮีโมโกลบินให้สูงใกล้เคียงคนปกติ อาจต้องให้เลือดทุกสัปดาห์ 2 ถึง 3 ครั้ง จนระดับฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดอยู่ในเกณฑ์ 10 กรัม / เดซิลิตร เสียก่อน จากนั้นให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 2-3 สัปดาห์ตลอดไป วิธีนี้ส่วนมากจะให้แก่ผู้ป่วยที่เป็นโรคชนิดที่รุนแรง และมักจะทำให้ผู้ป่วยอายุน้อย ข้อเสียของวิธีนี้ คือ ต้องรับเลือดสม่ำเสมอ อาจมีปัญหาแทรกซ้อนในการให้เลือด อาทิเช่น เกิดการติดเชื้อ การแพ้เลือด ภาวะความดันโลหิตสูงจากการให้เลือด ภาวะเหล็กเกิน

3. การให้ยาขับเหล็ก ยาที่แพร่หลายมากที่สุด คือ Desferal ต้องให้โดยวิธีฉีดเท่านั้น วิธีที่นิยม คือ ฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้ยาช้า ๆ กินเวลานานครั้งละ 10-12 ชั่วโมง โดยใช้เครื่องช่วยให้ยาเรียกว่า Infusion pump หากมีภาวะเหล็กเกินมาก หรือในรายที่ให้เลือดสม่ำเสมอต้องให้ยาในขนาด 40-60 มิลลิกรัมต่อน้ำหนักตัว 1 กก. สัปดาห์ละ 5-6 วัน จึงจะขับธาตุเหล็กออกได้เต็มที่ ปัจจุบันขนาดละ 500 มิลลิกรัม ราคา 200 บาท ฉะนั้นผู้ป่วยที่มีน้ำหนักตัว 20 กก. จะต้องเสียค่าใช้จ่ายประมาณ 3,000 บาทต่อเดือน ส่วน Infusion pump ราคาเครื่องละ 20,000 - 30,000 บาท แต่สำหรับผู้ป่วยสามารถติดต่อขอซื้อเครื่องนี้ได้จากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในราคาเครื่องละประมาณ 6,000 บาท ผู้ป่วยที่ได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอและได้ยาขับธาตุเหล็กจนไม่มีภาวะเหล็กเกินจะมีสุขภาพแข็งแรง และอายุยืนยาว

4. การตัดม้าม ผู้ป่วยจะมีอาการม้ามโต ระยะแรกม้ามจะช่วยให้การสร้างเม็ดเลือด แต่ม้ามมีหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดที่หมดอายุ ม้ามต้องทำงานหนัก ม้ามจึงโตขึ้น ๆ ทำให้ท้องป่องอืดอึด เด็กไทยเป็นทรัพยากรที่มีคุณค่า และเป็นอนาคตของชาติที่ควรได้รับการดูแลให้มีคุณภาพ มีการพัฒนาการที่สมดุลทั้งทางร่างกาย สติปัญญา จิตใจ อารมณ์ และสังคม แต่ขณะนี้พบว่า ในแต่ละปีจะมีเด็กเกิดใหม่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียประมาณปีละ 12,125 ราย ซึ่งปัญหาดังกล่าวจะส่งผลให้เด็กไทยมีพัฒนาการที่ไม่สมวัย และเป็นภาระของครอบครัวที่จะต้องดูแลและให้การรักษาดูแลตลอดอายุขัย โดยพบว่าเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัยประมาณ 1,260,000 ถึง 6,600,000 บาท โดยเฉลี่ย 10,550 บาท / คน / เดือน (ต่อพงษ์ สงวนเสริมศรี : 2545) ส่วนค่าใช้จ่ายในการป้องกันและควบคุมโรค เฉพาะค่าใช้จ่ายในการตรวจวินิจฉัยจะพบเพียงคู่สมรสคู่ละ 48.28 บาท (ชนนท์ วนาภิรักษ์ : 2545) ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบกับค่าใช้จ่ายในการรักษาจะแตกต่างกันสูงมาก

แนวทางที่ 2 การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย นับว่าเป็นเครื่องมือสำคัญยิ่งในประเทศที่ประสบผลสำเร็จ เช่น ไชปรัส กรีซ สหราชอาณาจักร แคนาดา ออสเตรเลีย สหรัฐอเมริกา และอิตาลี ได้จัดโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วยหลักการสำคัญ ดังนี้

1. การให้ความรู้ แก่ประชาชนเป็นปัจจัยสำคัญยิ่ง ต่อความสำเร็จของโครงการฯ โดยเน้นให้เข้าใจต่อผู้ที่เป็นโรคว่า ผู้ที่เป็นพาหะนั้น มีสุขภาพแข็งแรงเหมือนคนปกติทั่ว ๆ ไป แต่ถ้าแต่งงานกับผู้ที่เป็นพาหะด้วยกันจะเสี่ยงต่อการมีลูกเป็นโรค แต่ถ้าแต่งงานกับผู้ปกติ ก็จะไม่มียูธเป็นโรค

2. การตรวจกรองหาพาหะและผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในประชากร จุดประสงค์ของการตรวจกรองหาพาหะและผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในประชากร ก็เพื่อให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์สำหรับการตัดสินใจ เกี่ยวกับการแต่งงานและการมีลูก เนื่องจากการตรวจกรองหาพาหะนี้ ก่อให้เกิดปัญหา ทั้งทางจิตใจ สังคม และจริยธรรม และอาจมีผลกระทบต่อผู้รับการตรวจ ดังนั้นจึงควรเป็นไปโดยสมัครใจ

3. การคัดกรองหญิงมีครรภ์ หมายถึงการตรวจเลือดหญิงตั้งแต่เริ่มตั้งครรภ์ว่าตัวหญิงผู้ตั้งครรภ์เองเป็นพาหะของยีนนี้ หรือมีฮีโมโกลบินผิดปกติหรือไม่ หากตรวจพบว่ามีความผิดปกติของฮีโมโกลบิน หรือเป็นพาหะจะต้องขอตรวจเลือดสามีว่าเป็นพาหะหรือไม่ ถ้าพบว่าสามีมียีนนี้ด้วยถือว่าคู่นี้มีความเสี่ยงที่จะมีลูกเป็นธาลัสซีเมียได้

4. การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ การให้คำปรึกษาแก่ผู้ที่เป็นพาหะ ต้องรวมถึงการให้ความมั่นใจของผู้ที่อยู่ในภาวะนี้ เป็นภาวะที่ไม่มีอันตรายต่อสุขภาพ จะมีปัญหาเฉพาะในกรณีที่คู่แต่งงาน หรือคู่สมรสเป็นพาหะทั้งคู่ การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ จะต้องอธิบายเพิ่มเติม เกี่ยวกับโรค พัฒนาการของโรค วิธีการรักษา ผลการรักษาและค่าใช้จ่ายทางเลือกเพื่อหลีกเลี่ยงการมีลูกที่เป็นโรค หลักสำคัญในการให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์คือ ให้ผู้มารับการปรึกษา เป็นผู้ตัดสินใจเอง (non-directive counseling) หลีกเลี่ยงการตัดสินใจแทน หรือเลือกทางเลือกให้ (directive counseling) กระบวนการเช่นนี้จำเป็นต้องมีผู้เชี่ยวชาญ เช่น พยาบาลที่ได้รับการฝึกอบรมในเรื่องนี้เป็นอย่างดี

5. การวินิจฉัยโรคก่อนคลอด ถ้าคู่สมรสเลือกใช้วิธีวินิจฉัยก่อนคลอด การให้การปรึกษาทางพันธุศาสตร์จะต้องครอบคลุมถึงประโยชน์ที่ได้รับ วิธีการตรวจวินิจฉัย และผลแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น นอกจากนี้ ต้องอธิบายว่าการตรวจอาจจะมีผล และอาจจะต้องตรวจซ้ำ บางครั้งผลการตรวจอาจผิดพลาด คู่สมรสควรเข้าใจประเด็นต่าง ๆ ให้ดี ก่อนที่จะตัดสินใจเลือกใช้การตรวจนี้ สำหรับวิธีปฏิบัติ ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน คือ ขั้นแรกการเอาเซลล์ของทารกในครรภ์ (fetal sampling) เป็นขั้นตอนที่ต้องมีสูติแพทย์ที่ได้รับการฝึกมาโดยเฉพาะที่จะเจาะเลือดจากสายสะดือทารกที่อยู่ในครรภ์ ขั้นต่อมาเป็นการตรวจทางห้องปฏิบัติการต้องมียุติศาสตร์ที่ชำนาญการตรวจ DNA หา ยีนผิดปกติและแปลผลได้แม่นยำว่าทารกในครรภ์เป็นธาลัสซีเมียหรือไม่

6. การให้คำปรึกษาและให้ทางเลือกแก่คู่สมรส ในกรณีที่ผลการตรวจเป็นบวก (พบว่าลูกในครรภ์เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง) แล้วต้องมีการอธิบายให้ทั้งสามีภรรยาฟังพร้อมกันโดยละเอียด เพื่อให้เข้าใจผลต่าง ๆ ที่อาจจะเกิดขึ้นและให้คู่สมรสตัดสินใจ

7. ค่าใช้จ่ายในการป้องกันโรคธาลัสซีเมีย จากการศึกษาของคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ พบว่า ค่าใช้จ่ายในการส่งเสริม การป้องกันโรคธาลัสซีเมียน้อยกว่าค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วยมาก ยิ่งไปกว่านั้นผลที่ได้จากการช่วยคลายความทุกข์ทรมานของพ่อแม่ และครอบครัวผู้ป่วยนั้นเกินกว่าจะประมาณเป็นค่าเงินได้

กล่าวโดยสรุปแล้ว แนวทางทั้งสองคือ การป้องกันและควบคุมโรค และการรักษาพยาบาลผู้ป่วยต้องทำทั้งสองส่วน กล่าวคือ การรักษาผู้ป่วยที่เป็นแล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุดนั้นเป็นจริยธรรม ภาพอุดมคติในอนาคตนั้น หากการป้องกันโรคได้ผลดีไม่มีผู้ป่วยเกิดใหม่ที่เป็นโรคเลย ผู้ที่เป็นแล้วก็ได้รับการรักษาให้ดีขึ้นเรื่อย ๆ และจำนวนผู้ป่วยโดยรวมก็จะลดลงเรื่อย ๆ อย่างไรก็ตามก็ไม่ควรตรวจกรองในประชาชนทั่วไป เพราะจะทำให้เกิดโศกนาฏกรรม แต่ควรจะตรวจกรณีจำเพาะและมีผู้เชี่ยวชาญคอยให้การปรึกษา เช่น การตรวจหามะเร็งปากช่อง (ประเวช วะสี : 2539)

4. ปัจจัยที่มีผลต่อความสำเร็จในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

1. การเผยแพร่ความรู้สู่ประชาชน ปัญหาของโรคคือประเด็นความรู้ของประชาชนจากการสำรวจพบว่า ประชากรวัยเจริญพันธุ์ มีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียเฉลี่ยร้อยละ 45 เท่านั้น และมีทัศนคติต่อการดำเนินงาน โครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียในระดับปานกลางร้อยละ 72.3 ระดับดีร้อยละ 16.0 (วิชัย เทียนถาวร และจินตนา พัฒนพงศ์ธร : 2543) ดังนั้นความตระหนักถึงปัญหาของโรคของประชากรวัยเจริญพันธุ์ยังไม่มากพอ

2. ความพร้อมของการบริการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด การตรวจที่จะได้ผลดีต้องมีการตรวจในช่วง first trimester และต้องมีเครื่องมือที่ได้มาตรฐาน มีความแม่นยำ ถูกต้องในการวินิจฉัย ซึ่งในความเป็นจริงแล้ว ประเทศไทยมีหญิงตั้งครรภ์ที่ละเกือบหนึ่งล้านคน หากจะดำเนินการตามแผนป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้เต็มที่ จะต้องสามารถตรวจกรองหญิงตั้งครรภ์ให้ได้ทั้งหมด นั่นหมายถึงแต่ละจังหวัดต้องมีสถานที่ที่สามารถให้บริการตรวจวินิจฉัยได้อย่างน้อย 1 แห่ง ไม่เช่นนั้นก็ต้องมีระบบที่ส่งเลือดไปตรวจที่ศูนย์แห่งอื่นได้ จากจำนวนการตั้งครรภ์ทั้งหมดจะพบคู่เสี่ยงที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงประมาณ 17,012 คู่ ซึ่งทั้งหมดต้องการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ถ้าแต่ละศูนย์ฯ สามารถทำการวินิจฉัยก่อนคลอดได้สัปดาห์ละ 10 คน หรือปีละ 500 คน จะต้องมีศูนย์บริการนี้จำนวนอย่างน้อย 40 ศูนย์ จึงจะสามารถบริการได้ทั่วถึง (ประเวช วะสี : 2539) แต่ปัจจุบันโรงพยาบาลที่สามารถให้บริการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดมีเพียง 24 แห่ง สังกัดกระทรวงสาธารณสุข 16 แห่ง อีก 8 แห่ง สังกัดมหาวิทยาลัย ซึ่งยังไม่เพียงพอ

3. การกำหนดนโยบายและการนำนโยบายสู่การปฏิบัติขาดความต่อเนื่อง เพราะขึ้นอยู่กับความถนัดและความสนใจของผู้บริหารที่หมุนเวียนเข้ามาดูแล้วมีความสนใจในเรื่องดังกล่าวมากน้อยเพียงใด

4. ขาดความร่วมมือและประสานการดำเนินงาน ส่วนใหญ่จะแยกส่วนกันดำเนินการ เช่น กรมการแพทย์รับผิดชอบเกี่ยวกับการรักษาพยาบาล กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์รับผิดชอบการพัฒนาห้องปฏิบัติการเพื่อการตรวจวินิจฉัย กรมอนามัยรับผิดชอบการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรค การจัดทำแผนร่วมกัน มีจุดหมายเดียวกันยังน้อย เน้นต่างคนต่างทำมากกว่า

5. ระบบข้อมูลของ “ธาลัสซีเมีย” ยังไม่มีการจัดระบบข้อมูลที่ชัดเจน ซึ่งสามารถที่จะติดตามผู้ที่เข้าข่ายเป็น “ครอบครัวเสี่ยง” ต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ ดังนั้นการค้นหา “บุคคลผู้มีปัญหา” จึงทำได้ยาก

6. เนื่องจากการปรับโครงสร้างและบุคลากรผู้ปฏิบัติงาน โดยเฉพาะในระดับจังหวัด ซึ่งจะต้องเป็นผู้ประสานให้หน่วยงานสาธารณสุขในเขตพื้นที่รับผิดชอบดำเนินงานโครงการฯ ได้มีการปรับเปลี่ยน ขุน/เล็ก โครงสร้างและเปลี่ยนบุคลากร ดังนั้นผู้รับงานใหม่ยังไม่เข้าใจในปัญหาและการดำเนินงาน มีความรู้ความเข้าใจในเรื่องนี้น้อย จึงมีผลให้การดำเนินงานขาดความต่อเนื่อง อีกทั้งในระดับโรงพยาบาลชุมชนมีการเปลี่ยนผู้รับผิดชอบงานบ่อยจึงต้องมีการจัดอบรมให้ความรู้ เรื่องธาลัสซีเมียทุกปีเพื่อให้การดำเนินงานต่อเนื่อง

5. สารสำคัญของแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550 -2554

วิสัยทัศน์

ภายในปี 2554 ทารกเกิดใหม่จะป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลดลง ส่วนเด็กป่วยจะได้รับการรักษาพยาบาลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

เป้าประสงค์

1. เพื่อป้องกันการรอกจากการป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 3 ชนิด คือ Hb.Bart's hydrops fetalis, Homozygous β - thalassemia major และ β - thalassemia Hb.E
2. เพื่อพัฒนาเครือข่ายการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ซึ่งประกอบด้วยเครือข่ายทางวิชาการและเครือข่ายการบริการ ให้สามารถบริการได้มาตรฐาน
3. เพื่อวิจัยและพัฒนาองค์ความรู้ เทคโนโลยี สำหรับการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย การรักษาพยาบาล ตลอดจนสามารถใช้ประโยชน์ในเชิงพาณิชย์

เป้าหมาย / ระยะเวลาดำเนินงาน พ.ศ. 2550 – 2554

1. ร้อยละ 100 ของโรงพยาบาลของรัฐทุกระดับ จัดระบบบริการป้องกันและควบคุม และรักษาพยาบาลโรคธาลัสซีเมียที่ได้มาตรฐาน
2. ร้อยละ 100 ของศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ สามารถตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการได้ครบทุกขั้นตอนและมีมาตรฐาน
3. จัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับส่วนกลาง 1 แห่ง และระดับส่วนภูมิภาค 12 แห่ง
4. สามารถพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัย α - thalassemia , β - thalassemia และ วัดคุณภาพคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นผลิตภัณฑ์ที่นำไปใช้ประโยชน์เชิงพาณิชย์ได้ อย่างน้อย 2 ชนิด

ยุทธศาสตร์ /มาตรการ/งบประมาณ

- ยุทธศาสตร์ที่ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ให้ได้มาตรฐานมีคุณภาพ
เจ้าภาพหลัก : กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
- ยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ให้ได้มาตรฐาน
เจ้าภาพหลัก : กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
- ยุทธศาสตร์ที่ 3 พัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการให้ได้มาตรฐานมีประสิทธิภาพและรองรับการบริการอย่างทั่วถึง
เจ้าภาพหลัก : กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
- ยุทธศาสตร์ที่ 4 วิจัย และพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยี เพื่อสนับสนุนการป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย
เจ้าภาพหลัก : มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
- ยุทธศาสตร์ที่ 5 การควบคุม กำกับ และประเมินผลงานเพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางาน
เจ้าภาพหลัก : กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข

ยุทธศาสตร์ที่ 1 พัฒนาระบบ การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐานมีคุณภาพ

หน่วยงานหลักที่รับผิดชอบ : กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข

หลักการและเหตุผล

จากการดำเนินงานโครงการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียที่ผ่านมา พอจะวิเคราะห์ได้ว่า

1. ด้านความพร้อมของสถานบริการและบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข มีความพร้อมสูงในการดำเนินงานเห็นความสำคัญของปัญหาที่จะต้องรีบดำเนินการเพียงแต่ขาดความต่อเนื่องของการดำเนินงาน
2. เกิดจากช่วงเปลี่ยนผ่านของโครงสร้างและระบบการจัดสรรงบประมาณได้เปลี่ยนไปตั้งแต่ปีงบประมาณ 2545 จึงเกิดความไม่ต่อเนื่องเรื่องการสนับสนุนงบประมาณซึ่งปกติจะได้รับจากกรมอนามัย มีผลให้ความครอบคลุมของการให้บริการฯ ลดลง
3. มีการปรับบทบาทการดำเนินงานจากเดิมหน่วยงานส่วนกลาง ได้แก่ กรมฯ ที่เกี่ยวข้องต่าง ๆ จะเป็นหน่วยงานที่สนับสนุนงบประมาณให้ส่วนภูมิภาคโดยตรง ทั้งในเรื่องวิชาการและงบประมาณ แต่ได้มีการปรับบทบาทให้เป็นหน่วยงานสนับสนุนด้านวิชาการแทน ดังนั้นการสนับสนุนและประสานงานจึงมีการปรับตามบทบาทหน้าที่ใหม่ การดำเนินงานจึงขาดความต่อเนื่อง
4. การดำเนินงานส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศไทย มีความพร้อมสูงทั้งในเรื่องวิชาการ และเทคโนโลยีการตรวจวินิจฉัย ความเข้มแข็งขององค์การเอกชน (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และโรงพยาบาลของมหาวิทยาลัยต่าง ๆ สถานบริการสาธารณสุขทุกระดับขาดแต่เพียงการจัดการนำองค์ความรู้ที่มีอยู่ใช้ให้เกิดประโยชน์สูงสุดอย่างต่อเนื่อง และระบบการจัดสรรงบประมาณของโรคที่เป็นปัญหาของประเทศซึ่งควรตั้งงบประมาณเป็นโครงการเฉพาะกิจในส่วนกลางแล้วจัดสรรไปยังสถานบริการฯแต่ละแห่งตามผลการปฏิบัติงานที่ดำเนินการได้จริง ดังนั้น จึงเน้นการดำเนินงานจัดระบบ ส่งเสริม ป้องกัน ควบคุมโรค และการดูแลรักษาผู้ป่วยให้ครอบคลุมอย่างทั่วถึงได้มาตรฐานและมีคุณภาพ

เป้าหมาย

1. สถานพยาบาลรัฐทุกระดับ ทุกแห่ง มีระบบบริการการป้องกัน ควบคุม และรักษาพยาบาลโรคธาลัสซีเมียได้มาตรฐานและมีคุณภาพ
2. หลักสูตรการเรียนของนักเรียนชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 บรรจุการสอนเรื่อง “ธาลัสซีเมีย”
3. จัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับส่วนกลาง 1 แห่ง และระดับส่วนภูมิภาค 12 แห่ง
4. มีการรณรงค์ประชาสัมพันธ์ เรื่อง “ธาลัสซีเมีย” ผ่านสื่อทุกรูปแบบทุกประเภทอย่างสม่ำเสมอ

ผลลัพธ์ : ลดทารกเกิดใหม่ที่คาดว่าป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงลงร้อยละ 50

(เดิมมีจำนวน 4,253 คน / ปี ลดลงปี 2550 = 425 คน ปี 2551 = 850 คน ปี 2552 = 1,275 คน
ปี 2553 = 1,700 คน ปี 2554 = 2,120 คน)

ผลผลิต

ผลผลิต	ตัวชี้วัด
1. หญิงมีครรภ์ ฝากครรภ์ก่อน 16 สัปดาห์	90 % (ปัจจุบัน 55 %)
2. หญิงมีครรภ์ฝากครรภ์ก่อน 16 สัปดาห์ ได้รับการปรึกษาสำหรับธาลัสซีเมีย และตกลงรับบริการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียด้วยความสมัครใจ	90 % (ปัจจุบัน 85%)
3. สามีของหญิงมีครรภ์ที่เป็นพาหะโรคธาลัสซีเมีย ได้รับการตรวจกรองธาลัสซีเมีย	100 % (ปัจจุบัน 65%)
4. หญิงมีครรภ์ที่เป็นคู่สมรสเสี่ยงมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้รับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด	100 % (ปัจจุบัน 80%)
5. ครูอนามัยได้รับการอบรมความรู้ “ธาลัสซีเมีย” ในทุกโรงเรียนสังกัด สพฐ. อย่างน้อยโรงเรียนละ 1 คน	100 % (ปัจจุบัน 0%)
6. บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขได้รับการอบรม ความรู้และการบริหารจัดการโครงการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย 6.1 ระดับ รพศ./รพท./รพ.สต. อย่างน้อย 3 คน / แห่ง (สูติแพทย์, พยาบาล, Lab) 6.2 ระดับ รพช. อย่างน้อย 3 คน / แห่ง (พยาบาล 1 คน, Lab 1 คน) 6.3 ระดับ PCU / สอ. อย่างน้อย 1 คน / แห่ง 6.4 ระดับ สสจ. อย่างน้อย 1 คน / แห่ง	100 % 100 % 100 % 100 %
7. มีการเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ “ธาลัสซีเมีย” 7.1 จัดณรงค์ฝากครรภ์ทันทีเมื่อรู้ว่า “ท้อง” เดือนแห่งความรัก “พฤษภาคม” 7.2 เผยแพร่ความรู้ทางโทรทัศน์ 7.3 จัดรายการวิทยุ เรื่อง “ธาลัสซีเมีย” ในทุกจังหวัด 7.4 ป้ายโฆษณาขนาดใหญ่ “นโยบายและสิทธิหญิงมีครรภ์และสามี ตรวจธาลัสซีเมีย ฟรี” 7.5 แผ่นพับ “ความรู้ธาลัสซีเมีย” 7.6 VDO “ความรู้ธาลัสซีเมีย” 7.7 ไปรษณีย์สำหรับตามสามีตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย 7.8 คู่มือการดำเนินงานโครงการฯ	1 ครั้ง / ปีตลอดเดือน “พฤษภาคม” 4 ครั้ง / เดือน 1,500 ป้าย 800,000 แผ่น / ปี 5,000 แผ่น 200,000 แผ่น / ปี 15,000 เล่ม

มาตรการ

- สร้างกระแสสังคมเพื่อให้ครอบครัวหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
- สร้างเครือข่ายผู้นำสตรีในชุมชนเพื่อการมีส่วนร่วมในการดำเนินงาน
- การตรวจกรองเพื่อค้นหาคู่สมรสเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง
- พัฒนาสถานบริการสาธารณสุข ทั้งภาครัฐและเอกชน บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข เพื่อการบริการที่ได้มาตรฐาน

แผนการใช้งบประมาณยุทธศาสตร์ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบดำเนินงาน	งบลงทุน	งบดำเนินงาน	งบลงทุน	งบดำเนินงาน	งบลงทุน	งบดำเนินงาน	งบลงทุน	งบดำเนินงาน	งบลงทุน	งบดำเนินงาน	งบลงทุน
มาตรการที่ 1 สร้างกระแสสังคม เพื่อให้ครอบครัวหลักเลียงการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โครงการที่ 1.1 สร้างกระแสสังคมเพื่อการส่งเสริมการมีบุตรปลอดจากโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง วัตถุประสงค์ เพื่อให้ประชาชนมีความรู้ความตระหนัก และสามารถจัดการหลักเลียงการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง กิจกรรม 1. ประชาสัมพันธ์เผยแพร่ความรู้ “ธาลัสซีเมีย”												
- ธรรมนูญฝากครรภ์ทันทีเมื่อรู้ว่า “ท้อง” ในเดือนแห่งความรัก	4		4		4		4		4		20	-
- จัดรายการวิทยุทุกจังหวัด	1		1		1		1		1		5	-
- ป้ายโฆษณาขนาดใหญ่ จำนวน 1,500 ป้าย	1.5		1.5		1.5						4.5	-
- แผ่นพับ “ความรู้ธาลัสซีเมีย” จำนวน 800,000 ชิ้น / ปี	3.2		3.2		3.2		3.2		3.2		16	-
- VDO “ความรู้ธาลัสซีเมีย” จำนวน 5,000 ชุด	2.2										2.2	-
- ไปรษณียบัตรตามสามัคคีตรวจคัดกรองธาลัสซีเมียจำนวน 200,000 แผ่น / ปี	0.4		0.4		0.4		0.4		0.4		2	-
รวม	12.3	-	10.1	-	10.1		8.6	-	8.6	-	49.7	-

แผนการใช้จ่ายประมาณยุทธศาสตร์ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
มาตรการที่ 2 การตรวจกรองเพื่อค้นหาคู่สมรสเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โครงการที่ 2.1 โครงการตรวจกรองหญิงมีครรภ์และสามีเพื่อค้นหาคู่สมรสเสี่ยง วัตถุประสงค์ 1. เพื่อค้นหาคู่สมรสเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง 2. เพื่อให้หญิงมีครรภ์และสามีหลีกเลี่ยงการเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง กิจกรรม 1. ให้การปรึกษา “ธาลัสซีเมีย” 2. ตรวจคัดกรองหญิงมีครรภ์และสามี (ภรรยา 720,000 ราย สามี 216,000 ราย) 3. ตรวจเพื่อวินิจฉัยคู่สมรสเสี่ยง - Hb. Typing 222,480 ราย - α - Thal 112,240 ราย 4. ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ (17,000 ราย) 5. เสนอทางเลือก “สิ้นสุดการตั้งครรภ์”												
รวม	128.084	-	128.934	-	129.784	-	130.634	-	131.484	-	648.92	

แผนการใช้งบประมาณยุทธศาสตร์ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
มาตรการที่ 3 พัฒนาศถานบริการสาธารณสุขบุคลากร ทางการแพทย์และสาธารณสุข ครู เพื่อการบริการที่ได้ มาตรฐาน												
โครงการที่ 3.1 การอบรมเชิงปฏิบัติการความรู้และการ จัดการ “ธาลัสซีเมีย” (8,000 คน)	8.0		6.0				6.0		6.0		26	
โครงการที่ 3.2 การอบรมครูอนามัยเรื่อง “การเรียนการ สอนธาลัสซีเมียในนักเรียนชั้น ม.3”	8.0		8.0								16	
โครงการที่ 3.3 การจัดตั้งศูนย์ป้องกันและควบคุม โรคธาลัสซีเมีย												
- ศูนย์ส่วนกลางอัตรากำลัง สูติแพทย์ 1 คน นักวิชาการฯ จำนวน 3 คน เจ้าหน้าที่ฯ จำนวน 3 คน	งบปกติ		-		งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ	
- ศูนย์ส่วนภูมิภาค อัตรากำลัง สูติแพทย์ 1 คน พยาบาล 1 คน นักวิชาการฯ 1 คน เจ้าหน้าที่ฯ 1 คน	งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ		งบปกติ	
- งบประมาณจัดการศูนย์ฯ (13 ศูนย์) ค่าเบี้ยเลี้ยง ที่พัก พาหนะเดินทางเข้า ร่วมประชุมอบรม และติดตามงาน	1.3		1.3		1.3		1.3		1.3		6.5	
รวม	17.3	-	15.3	-	1.3	-	7.3	-	7.3	-	48.5	-
รวมเงินยุทธศาสตร์ที่ 1	157.684	-	154.334	-	141.184	-	146.534	-	147.384	-	747.12	-

ยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน

หน่วยงานหลักที่รับผิดชอบ : กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข

หลักการและเหตุผล :

การพัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐานที่ผ่านมาวิเคราะห์ได้ว่า

1. การพัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ต้องดำเนินการควบคู่ไปกับแนวคิดในการป้องกันหรือลดจำนวนผู้เกิดโรคใหม่
2. แนวทางการรักษาผู้ป่วยที่เป็นแล้วให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด มีความพร้อมสูงในเรื่องวิชาการและเทคโนโลยีการตรวจวินิจฉัย ในระดับโรงพยาบาลของมหาวิทยาลัยต่าง ๆ ขาดการจัดการนำองค์ความรู้ที่มีอยู่ใช้ให้เกิดประโยชน์สูงสุดอย่างต่อเนื่อง และระบบการจัดสรรงบประมาณในการรักษาโรคที่เป็นปัญหาของประเทศ ซึ่งควรตั้งงบประมาณเป็นโครงการเฉพาะกิจในส่วนกลางแล้วจัดสรรไปยังสถานบริการแต่ละแห่งตามผลการปฏิบัติการได้จริง ดังนั้น จึงเน้นการดำเนินงานพัฒนาระบบการดูแลรักษาผู้ป่วยให้ครอบคลุมอย่างทั่วถึงได้มาตรฐานและมีคุณภาพ
3. ยังไม่มีแนวทางที่ชัดเจนในการปฏิบัติการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในระดับภูมิภาคทำให้เกิดความสับสนของผู้ปฏิบัติหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสรุปแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Clinical Practice Guideline for Thalassemia) และเป็นที่ยอมรับจากนักวิชาการ
4. การดำเนินงานที่ผ่านมาส่วนใหญ่เป็นการดำเนินงานตามโครงการ มีการสนับสนุนงบประมาณแต่ขาดการสร้างเครือข่าย เพื่อให้โครงการสามารถดำเนินการไปได้อย่างต่อเนื่อง ดังนั้น เมื่อจบโครงการและงบประมาณหมดลงการดำเนินโครงการส่วนใหญ่จึงหยุดชะงักไม่สามารถดำเนินต่อไปได้

เป้าหมาย :

พัฒนามาตรฐานระบบการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียของประเทศให้ครอบคลุมอย่างทั่วถึงได้มาตรฐานและมีคุณภาพ สามารถสนับสนุนการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ผลลัพธ์ :

ภายในปี 2554 ร้อยละ 80 ของบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขที่ดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียได้รับการพัฒนาแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วย

ผลผลิต :

ผลผลิต	ตัวชี้วัด
1. บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขได้รับการอบรมความรู้ เรื่อง “การรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย และสามารถพัฒนาเครือข่ายดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย”	
1.1 ระดับ รพศ. / รพท. อย่างน้อย 3 คน / แห่ง (กุมารแพทย์, พยาบาล, เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ)	80%
1.2 ระดับ รพช. อย่างน้อย 3 คน / แห่ง (แพทย์, พยาบาล, เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ)	80%
1.3 ระดับ PCU / สอ. อย่างน้อย 1 คน / แห่ง	80%
1.4 ระดับ สสจ. อย่างน้อย 1 คน / แห่ง	80%
2. พัฒนาแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Clinical Practice Guideline for Thalassemia)	ได้ CPG 1 มาตรฐาน
3. พัฒนาคั้งเครือข่ายธนาคารเลือดในโรงพยาบาลศูนย์ / โรงพยาบาลทั่วไป ให้สามารถรองรับบริการได้อย่างมีประสิทธิภาพ	80%

มาตรการ :

1. การจัดทำแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Clinical Practice Guideline for Thalassemia) เพื่อเป็นแนวทางปฏิบัติร่วมกันและป้องกันความผิดพลาดในขั้นตอนต่างๆ ที่เกิดขึ้น
2. พัฒนาการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีประสิทธิภาพ การอบรมเชิงปฏิบัติการแก่บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขทุกระดับ ในเรื่องการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย พัฒนาคั้งเครือข่ายธนาคารเลือดในโรงพยาบาลศูนย์ / โรงพยาบาลทั่วไป ให้สามารถรองรับบริการได้อย่างมีประสิทธิภาพ

แผนการใช้งบประมาณยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
มาตรการที่ 2 พัฒนาการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีประสิทธิภาพ โครงการที่ 2.1 โครงการพัฒนาแนวทางการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย วัตถุประสงค์ เพื่อจัดทำแนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยมีพื้นฐานทางวิชาการที่เป็นที่ยอมรับ ทั้งประเทศ ให้ได้มาตรฐาน ทันสมัย และเหมาะสมกับสภาพแวดล้อม และเกิดประโยชน์ต่อผู้ป่วย และครอบครัวสูงสุด กิจกรรม ระยะที่ 1 การจัดทำแผนการดำเนินงานและรวบรวมข้อมูล ระยะที่ 2 วิเคราะห์ข้อมูลและจัดทำแนวทางการดูแลรักษา ระยะที่ 3 การนำ CPG ไปปฏิบัติและประเมินผล	0.5										0.5	
			1		1						2	
			1								1	
											-	
รวม	0.5	-	2	-	1	-					3.5	

แผนการใช้งบประมาณยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
โครงการที่ 2.2 การอบรมเชิงปฏิบัติการแก่บุคลากรทาง สาธารณสุขทุกระดับ เรื่อง “การรักษาพยาบาลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย” วัตถุประสงค์ 1. พัฒนาความรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์และ สาธารณสุข ให้มีความรู้ ความสามารถในการ วินิจฉัย และดูแลรักษาผู้ป่วยได้ 2. เพื่อสร้างระบบเครือข่ายการรักษามะเร็งผู้ป่วย ให้ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน กิจกรรม 1. อบรมเชิงปฏิบัติการแก่บุคลากรแพทย์ หรืออายุแพทย์ จาก รพศ. / รพท. / รพ. สังกัดกรมการแพทย์ และ กรุงเทพฯ ปีละ 30 คน 2. อบรมเชิงปฏิบัติการแก่พยาบาลจากรพศ./รพท./รพช./ รพ. สังกัดกรมการแพทย์และกรุงเทพฯ ปีละ 90 คน 3. อบรมนักวิชาการที่รับผิดชอบงานโครงการจาก สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด ปีละ 30 คน												
รวม	4	-	5	-	5	-	-	-	-	-	14	-

แผนการใช้งบประมาณยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้ได้มาตรฐาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
โครงการที่ 2.3 สนับสนุนการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างมีประสิทธิภาพทั่วประเทศ												
วัตถุประสงค์												
1. เพื่อพัฒนาการรักษาให้มีประสิทธิภาพตามโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า												
2. เพื่อพัฒนาเครือข่ายธนาคารเลือดของ รพศ. / รพท. ทั่วประเทศ												
กิจกรรม												
1. พัฒนาการรักษาให้มีประสิทธิภาพ รพศ. / รพท.	6		14		18						38	
2. พัฒนาเครือข่ายธนาคารเลือด รพศ. / รพท.	7		18		24						49	
รวม	13	-	32	-	42	-	-	-	-	-	80	-
รวมยุทธศาสตร์ที่ 2	17.5	-	39	-	48	-	-	-	-	-	104.5	-

ยุทธศาสตร์ที่ 3

พัฒนาห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐาน มีประสิทธิภาพและรองรับการบริการอย่างทั่วถึง

หน่วยงานหลักที่รับผิดชอบ

กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข

หลักการและเหตุผล

การแก้ไขปัญหาโรคธาลัสซีเมีย จำเป็นต้องอาศัยความร่วมมือของหน่วยงานต่างๆ ในการดำเนินการป้องกัน และควบคุมซึ่งประกอบด้วยการให้ความรู้แก่ประชาชน และบุคลากรทางสาธารณสุข, การตรวจหาผู้ป่วยและพาหะของโรคธาลัสซีเมีย, การให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุกรรม และการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ห้องปฏิบัติการทางการแพทย์นับเป็นหน่วยงานหนึ่งที่มีบทบาทสำคัญอย่างยิ่ง ทั้งในด้านการตรวจหาผู้ป่วยและพาหะ ตลอดจนการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ซึ่งเป็นข้อมูลสำคัญที่ต้องนำไปใช้ในการให้คำแนะนำทางพันธุกรรม และช่วยในการตัดสินใจสำหรับสามี-ภรรยาคู่เสี่ยงที่มีโอกาสให้กำเนิดบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ Hb Bart's Hydrops Fetalis, Homozygous β -thalassemia และ β -thalassemia/HbE

ในปัจจุบันการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียทางห้องปฏิบัติการ ยังมีปัญหาในการดำเนินงานหลายด้าน ดังนี้

1. บุคลากรที่เกี่ยวข้องยังไม่มีความรู้ความเข้าใจ ในการตรวจวินิจฉัยโรคและการแปลผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่ตีพอ
2. ปัจจุบันยังไม่มีแนวทางที่ชัดเจนในการปฏิบัติงานทางห้องปฏิบัติการทำให้เกิดความสับสนของผู้ปฏิบัติ หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสรุปแนวทางการปฏิบัติงานที่เป็นแนวทางเดียวกัน (National Guidelines) และเป็นที่ยอมรับจากนักวิชาการ โดยครอบคลุมตั้งแต่การตรวจกรอง การตรวจยืนยัน และการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์
3. หน่วยงานให้บริการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ ยังมีไม่เพียงพอ
4. การควบคุมคุณภาพการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียทางห้องปฏิบัติการ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง External Quality Control ยังมีไม่ครอบคลุมการทดสอบทั้งหมด และสารเคมีที่มีความจำเป็นตามระบบคุณภาพได้แก่ Calibrator และ QC material ต้องนำเข้าจากต่างประเทศ มีอายุการใช้งานสั้น ไม่เหมาะสมกับความผิดปกติที่พบในประเทศไทย และที่สำคัญคือมีราคาแพงมาก ห้องปฏิบัติการส่วนใหญ่จึงไม่สามารถซื้อ QC Material มาใช้งานได้ ทำให้ผลการตรวจวิเคราะห์ขาดความน่าเชื่อถือ

อย่างไรก็ตามบุคลากรทางสาธารณสุขส่วนใหญ่มีความตั้งใจ และมีความต้องการมีส่วนร่วมในการป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย เพื่อแก้ปัญหาสาธารณสุขในพื้นที่รับผิดชอบของตนเป็นอย่างดี จึงเป็นจุดแข็งสำคัญที่ช่วยให้การดำเนินงานมีแนวโน้มที่จะสำเร็จได้ หากมีแนวทางที่ชัดเจนและมีการสนับสนุนที่ครบวงจรทั้งด้านนโยบาย และด้านงบประมาณ

กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ในฐานะที่มีภารกิจหลักในการวิเคราะห์วิจัย เพื่อสนับสนุนการแก้ไขปัญหาสาธารณสุขของประเทศ จึงได้เสนอยุทธศาสตร์ที่ 3 การพัฒนาห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐาน มีประสิทธิภาพ และรองรับการบริการอย่างทั่วถึง โดยการพัฒนาระบบคุณภาพห้องปฏิบัติการ มีการดำเนินโครงการทดสอบความชำนาญด้านการตรวจหาชนิดและปริมาณฮีโมโกลบิน และการตรวจวินิจฉัย alpha-thalassemia 1 โดยเทคนิค PCR ให้แก่ห้องปฏิบัติการทั้งภาครัฐและเอกชนในขณะเดียวกันได้เสนอแผนในการพัฒนาศักยภาพของหน่วยงาน ในสังกัด กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ 14 แห่งทั่วประเทศ ให้สามารถตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียและประเมินความเสี่ยงของหญิงตั้งครรภ์และสามีในการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้อย่างมีประสิทธิภาพ ผลการตรวจมีความน่าเชื่อถือ รวดเร็ว และครบวงจร ทั้งนี้ได้รับความร่วมมือเป็นอย่างดีจากผู้เชี่ยวชาญของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และมหาวิทยาลัยต่างๆ

เป้าหมาย

เพื่อพัฒนาเครือข่ายห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ให้สามารถรายงานผลการตรวจวิเคราะห์ได้อย่างน่าเชื่อถือ รวดเร็ว และครบวงจร สามารถสนับสนุนการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ตัวชี้วัดความสำเร็จ

ผลลัพธ์ เครือข่ายห้องปฏิบัติการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียได้รับการพัฒนาให้สามารถรายงานผลการตรวจวิเคราะห์ได้อย่างน่าเชื่อถือ รวดเร็ว และครบวงจร

ผลผลิต	ตัวชี้วัด
สามารถพัฒนาเครือข่ายห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียของประเทศให้สามารถรายงานผลการตรวจวิเคราะห์ได้อย่างน่าเชื่อถือ รวดเร็ว และครบวงจร	1. สามารถจัดทำมาตรฐานการปฏิบัติงานด้านการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียในระดับประเทศ (National Guidelines) ได้ มาตรฐาน 2. ร้อยละ 100 ของห้องปฏิบัติการในหน่วยงานหลักทั้ง 14 แห่ง ได้รับการพัฒนาศักยภาพในการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสมตามระบบคุณภาพ 3. ร้อยละ 100 ของหน่วยงานหลักทั้ง 14 แห่งสามารถปฏิบัติตามมาตรฐานและทันตามเวลาที่กำหนด 4. ร้อยละ 90 ของหน่วยงานที่ให้บริการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียทั้งภาครัฐและเอกชน เข้าร่วมโครงการทดสอบความชำนาญทางห้องปฏิบัติการ 5. ร้อยละ 80 ของหน่วยงานที่เข้าร่วมโครงการทดสอบความชำนาญทางห้องปฏิบัติการผ่านเกณฑ์การประเมิน

มาตรการ

1. การจัดทำมาตรฐานการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียของประเทศ (National Guidelines) เพื่อเป็นแนวทางปฏิบัติร่วมกันและป้องกันความผิดพลาดในขั้นตอนต่างๆ ที่จะเกิดขึ้น
2. การจัดประชุมเพื่อเผยแพร่ความรู้ทางวิชาการ และแนะนำแนวทางปฏิบัติร่วมกัน สำหรับบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการดำเนินโครงการ ได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักเทคนิคการแพทย์ นักวิทยาศาสตร์การแพทย์ และเจ้าพนักงานวิทยาศาสตร์การแพทย์ ที่ปฏิบัติงานในหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง รวม 1,400 คน โดยจัดตามพื้นที่รับผิดชอบของหน่วยงานหลัก 14 แห่ง แห่งละ 100 คน ปีละ 1 ครั้ง ทั้งนี้ ในปีที่ 1 จะเน้นด้านการเผยแพร่ความรู้ทางวิชาการและแนะนำแนวทางปฏิบัติร่วมกัน ส่วนในปีที่ 2 ถึงปีที่ 3 จะเน้นการเผยแพร่ความรู้ทางวิชาการที่ก้าวหน้า ประเมินผลการดำเนินงาน สรุปปัญหา อุปสรรคและแนวทางแก้ไข
3. การพัฒนาศักยภาพหน่วยงานที่ต้องรับผิดชอบเป็นหน่วยงานหลักในการดำเนินงาน 14 แห่งให้สามารถตรวจยืนยันความผิดปกติของธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ
4. การพัฒนาศักยภาพกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ให้สามารถดำเนินการพัฒนาระบบคุณภาพของการตรวจวิเคราะห์ให้แก่องค์ปฏิบัติการณ์เครือข่ายได้ โดยดำเนินโครงการทดสอบความชำนาญที่เกี่ยวข้องกับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีคุณภาพตามมาตรฐานสากล
5. การติดตามผลการดำเนินโครงการ โดยคณะผู้เชี่ยวชาญจากกระทรวงสาธารณสุข มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และมหาวิทยาลัยต่างๆ เพื่อให้คำปรึกษาแนะนำ ตลอดจนประสาน ในการแก้ไขปัญหาเพื่อให้เครือข่ายสามารถดำเนินไปได้อย่างต่อเนื่องตลอดไปในอนาคต

งบประมาณของยุทธศาสตร์ที่ 3 พัฒนาห้องปฏิบัติการด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐาน มีประสิทธิภาพ และรองรับ
การบริการอย่างทั่วถึง

หน่วย : ล้านบาท

รายการ	งบดำเนินการ					รวม
	2550	2551	2552	2553	2554	
1. หมวดค่าจ้าง.						
-นักวิทยาศาสตร์การแพทย์ หรือนักเทคนิคการแพทย์ 14 คน เพื่อตรวจวินิจฉัยขึ้น	1.68	1.68	1.68	1.68	1.68	8.4
-นักวิเคราะห์ข้อมูล 1 คน	0.12	0.12	0.12	0.12	0.12	0.6
2. หมวดค่าตอบแทน, ใช้สอยและวัสดุ						
2.1 ค่าตอบแทน.						
2.1.1 ค่าเบี้ยเลี้ยง ค่าที่พัก และพาหนะของผู้เชี่ยวชาญ 25 คน ในการประชุมเพื่อจัดทำมาตรฐานการปฏิบัติงานเป็นเวลา 2 วัน	0.25	-	-	-	-	0.25
2.1.2 การอบรมเผยแพร่ความรู้ทางวิชาการให้กับบุคลากรใน 14 พื้นที่ พื้นที่ละ 100 คน รวม 1,400 คน; 1 ครั้ง/ปี	1.4	1.4	1.4	1.4	1.4	7.0
2.1.3 การจัดประชุมเชิงปฏิบัติการ สำหรับบุคลากรทาง ห้องปฏิบัติการของหน่วยงานหลัก 14 แห่ง รวม 30 คน; 1 ครั้ง/ปี	0.3	0.3	0.3	0.3	0.3	1.5
2.1.4 ค่าใช้จ่ายของผู้เชี่ยวชาญ 5 คนในการประสานและ ตรวจติดตามการดำเนินงานของหน่วยงานหลัก 14 แห่ง ปีที่ 1 จำนวน 2 ครั้ง และปีที่ 2-5 จำนวน 1 ครั้ง/ปี ครั้งละ 3 วัน	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	2.5
2.2 วัสดุโฆษณาและเผยแพร่.						
2.2.1 เอกสารทางวิชาการและคู่มือมาตรฐานการปฏิบัติงาน	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	2.5
2.3 วัสดุวิทยาศาสตร์.						
2.3.1 สำหรับทดสอบคุณภาพของชุดน้ำยาที่ใช้ในการตรวจ กรองและตรวจยืนยัน	2.5	2.5	2.5	2.5	2.5	12.5
2.3.2 สำหรับตรวจยืนยันความผิดปกติของยีน ในกรณีที่ไม่สามารถแปลผลจากการตรวจ Hb. Typing ได้	2.5	2.5	2.5	2.5	2.5	12.5
2.3.3 สำหรับดำเนินโครงการทดสอบความชำนาญฯ	3	3	3	3	3	15
หมายเหตุ ค่าใช้จ่ายในการตรวจกรอง ตรวจยืนยันและ PND อยู่ในโครงการของกรมอนามัย						
รวม	12.75	12.50	12.50	12.50	12.50	62.75

รวมงบประมาณทั้งสิ้น 62.75 ล้านบาท

ยุทธศาสตร์ที่ 4 วิจัย และพัฒนางานความรู้ และเทคโนโลยี เพื่อสนับสนุนการป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

หน่วยงานที่รับผิดชอบ

1. มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
2. โครงการวิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันวิจัยและพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี มหาวิทยาลัยมหิดล
3. คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
4. กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์

หลักการและเหตุผล

ในการป้องกันและควบคุมธาลัสซีเมียให้ได้ผล ทั้งทางการรักษาและการป้องกันต้องมีการสร้างความรู้โดยการวิจัยหลายด้านด้วยกัน ศาสตราจารย์เกียรติคุณนายแพทย์ประเวช เวสี ได้ให้คำแนะนำเกี่ยวกับเรื่องและหัวข้อที่เกี่ยวข้องดังต่อไปนี้

1. การสำรวจประชากร (Population Survey)

งานสำรวจธาลัสซีเมียในประชากรของประเทศไทยมีค่อนข้างมาก ก่อนที่จะคิดทำงานวิจัยเชิงสำรวจประชากร ควรจะทบทวนความรู้ในเรื่องนี้เสียก่อน และไม่ไปทำซ้ำโดยไม่ได้สร้างความรู้ใหม่ ถ้าจะทำการสำรวจอีกครั้งมีวัตถุประสงค์ที่ชัดเจนเพื่อสร้างความรู้ใหม่ เช่น ทดลองเทคนิคที่ดีกว่าเก่า สำรวจกลุ่มประชากรพิเศษที่ยังไม่เคยมีผู้ใดตรวจมาก่อน หรือมีสมมติฐานที่สำคัญที่ต้องการพิสูจน์

2. การสร้างฐานข้อมูลผู้ป่วย (Patient Registry)

แม้จะมีการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียจำนวนมาก แต่การเก็บข้อมูลยังค่อนข้างปะปะไม่เป็นระบบ ทำให้ไม่สะดวกต่อการเรียกดูและการวิเคราะห์ ทำให้การสร้างความรู้บางอย่างทำไม่ได้เพราะไม่เป็นภาพรวม ควรมีการสร้างระบบข้อมูลผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งประเทศโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์เดียวกัน

3. การวิจัยทางคลินิก

การวิจัยทางคลินิกมีความสำคัญยิ่ง เพราะจะช่วยให้เข้าใจธรรมชาติของโรค นำไปสู่การเข้าใจความสัมพันธ์ระหว่าง genotype – phenotype เข้าใจปรากฏการณ์ใหม่ ๆ ที่จะชักนำต่อไปให้เข้าใจกลไกของพยาธิกำเนิดและพยาธิสภาพที่ลึกซึ้ง รวมทั้งการค้นพบความรู้พื้นฐานที่ไม่เคยทราบมาก่อนตลอดจนวิจัยการรักษา เพื่อให้การรักษาผู้ป่วยให้ได้ผลดีขึ้น

4. การวิจัยเพื่อพัฒนาผลผลิตทางเศรษฐกิจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการพัฒนาเทคโนโลยีในการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย และ QC Materials ให้เหมาะสมกับสภาพผลิตภัณฑ์พบในประชากรไทยมีความถูกต้อง แม่นยำสูง ถ่ายทอดสู่ห้องปฏิบัติการเครือข่ายได้ง่าย และมีราคาไม่แพง ซึ่งนอกจากจะเป็นการสนับสนุนการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศแล้ว ยังช่วยลดการนำเข้าสินค้าจากต่างประเทศและเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจได้อีกด้วย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยได้ประสานเพื่อจัดทำชุดโครงการวิจัย ประกอบด้วย 5 โครงการ ดังนี้

โครงการที่ 1 การศึกษาระบาดวิทยา และการดำเนินโรค

โครงการที่ 2 การศึกษาจีโนมเพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรคเบต้าธาลัสซีเมียมีความรุนแรงแตกต่างกัน

โครงการที่ 3 การวิจัยและพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียและเบต้าธาลัสซีเมีย

โครงการที่ 4 การพัฒนาวัสดุควบคุมคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย

โครงการที่ 5 งานวิจัยธาตุเหล็ก

ตัวชี้วัดความสำเร็จ

ผลผลิต	ตัวชี้วัด
1. สามารถพัฒนาเทคโนโลยีในการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียได้ครอบคลุมความผิดปกติทั้งหมดที่พบในประชากรไทย	1. ร้อยละ 100 ของความผิดปกติทางพันธุกรรมที่เป็นสาเหตุของโรคธาลัสซีเมียในประชากรไทยสามารถตรวจวินิจฉัยได้ 2. เทคโนโลยีทางห้องปฏิบัติการอย่างน้อย 2 ชนิด ได้รับการเผยแพร่ในวารสารทางวิชาการ หรือจดอนุสิทธิบัตร / สิทธิบัตร
2. สามารถพัฒนาองค์ความรู้ที่จำเป็นในการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย	1. องค์ความรู้อย่างน้อย 3 เรื่อง สามารถนำไปใช้ประโยชน์ในทางปฏิบัติเพื่อสนับสนุนการควบคุมและป้องกันโรคได้ 2. ผลงานทางวิชาการ อย่างน้อย 3 เรื่อง ได้รับการเผยแพร่ในวารสารทางวิชาการ
3. สามารถพัฒนาชุดทดสอบและผลิตภัณฑ์ที่นำไปใช้ประโยชน์ในเชิงพาณิชย์ได้	ได้ชุดทดสอบ หรือผลิตภัณฑ์อย่างน้อย 2 ชนิด

มาตรการ

จัดทำโครงการวิจัย และพัฒนาองค์ความรู้ และเทคโนโลยี เพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย 5 โครงการ ดังนี้

โครงการที่ 1 การศึกษา ระบาดวิทยา และการดำเนินโรค

โดย มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปัจจุบันประเทศไทยมีความก้าวหน้าในการวิจัยธาลัสซีเมียเป็นอย่างสูง มีเทคโนโลยีในด้านพันธุศาสตร์ของธาลัสซีเมียเป็นอย่างดี มีระบบการบริการโลหิตที่ดี และมีความสามารถในการรักษาโรคให้หายขาดด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกและเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด แต่การกำหนดมาตรฐานการดูแลรักษาผู้ป่วยที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เหมาะสมยังคงเป็นเรื่องยาก เนื่องจากขาดองค์ความรู้ที่สมบูรณ์ในด้านระบาดวิทยา และ natural history ของโรคธาลัสซีเมียชนิดต่าง ๆ ที่พบในประเทศไทย ซึ่งแตกต่างจากภูมิภาคอื่นในโลก

การศึกษาระบาดวิทยาและการดำเนินโรค จึงได้จัดทำขึ้นเพื่อรวบรวมข้อมูลทางระบาดวิทยาที่จำเป็น โดยการจัดทำทะเบียนฐานข้อมูลเครือข่ายที่โรงพยาบาลต่าง ๆ ทั้งในส่วนกลางและส่วนภูมิภาค เพื่อปรับให้มีแนวทางปฏิบัติงาน ตลอดจนมาตรฐานของการตรวจรักษาผู้ป่วย ตลอดจนสามารถร่วมมือในการทำการศึกษาวิจัยระหว่างสถาบันด้วยกันได้ในอนาคต (collaborative study) ข้อมูลทั้งหมดจากเครือข่ายจะนำมาวิเคราะห์ นำเสนอแพทย์ และผู้บริหารที่เกี่ยวข้อง สำหรับกำหนดนโยบายปรับปรุงพัฒนามาตรฐานการรักษา การวางแผนเพื่อการป้องกัน ลดอัตราการเกิดใหม่ของโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง โดยใช้ทรัพยากรอันจำกัดของประเทศไทยอย่างคุ้มค่า อีกทั้งการจัดเก็บข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับผู้ป่วยอย่างเป็นระบบ และครบถ้วน จะเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษาผู้ป่วย เป็นแนวทางในการติดตามประเมินผลความสำเร็จของการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ตลอดจนเป็นพื้นฐานในการศึกษาวิจัยต่อไป

โครงการที่ 2 การศึกษาจีโนมเพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรค β - thalassemia มีความรุนแรงแตกต่างกัน

โดย โครงการวิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันวิจัยและพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี มหาวิทยาลัยมหิดล

เนื่องจากประเทศไทยมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด β - thalassemia / Hb.E เป็นจำนวนมาก ผู้ป่วยส่วนใหญ่อายุประมาณครึ่งหนึ่งมีอาการปานกลาง ฮีโมโกลบินประมาณ 6 – 8 g/dl อาจมีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกและร่างกายแคระแกร็นเล็กน้อย ดับม้ามโตและอาจจะต้องรับเลือดประมาณปีละ 1 – 2 ครั้ง แต่ผู้ป่วยอีกส่วนหนึ่งอาจจะมีอาการซีดมาก ต้องได้รับเลือดสม่ำเสมอทุก 1 – 2 เดือน มีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกที่ใบหน้าและร่างกายแคระแกร็นมาก ในขณะที่ผู้ป่วยกลุ่มสุดท้ายมีอาการน้อยมากไม่จำเป็นต้องรับเลือด และการเจริญเติบโตของร่างกายปกติ

การศึกษากีโนมเพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรค β - thalassemia มีความรุนแรงแตกต่างกันจะนำไปสู่การค้นพบกลุ่มของยีนหรือกลุ่มของนิวคลีโอไทด์ (allelic region) จากการตรวจหา single nucleotide polymorphisms (SNPs) ซึ่งอาจเป็นตัวกำหนดความรุนแรงของโรค นำไปสู่การวิเคราะห์โรคและพยากรณ์โรคที่แม่นยำ นับเป็นข้อมูลสำคัญในการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุกรรม ตลอดจนเป็นแนวทางใหม่ในการนำไปสู่การวิจัยค้นคว้าเพื่อหาทางปรับความรุนแรงของโรค ทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นในอนาคต

โครงการที่ 3 การวิจัยและพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัย α - thalassemia และ β - thalassemia

โดย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข

การตรวจวินิจฉัยความผิดปกติของฮีโมโกลบินเป็นกระบวนการหนึ่งที่มีความสำคัญในขั้นตอนของการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด (Prenatal Diagnosis) ซึ่งวิธีการที่เป็นที่ยอมรับกันอย่างกว้างขวางในด้านความถูกต้อง น่าเชื่อถือ คือวิธีการตรวจหาความผิดปกติในระดับยีน โดยเทคนิค PCR ปัจจุบันการตรวจวินิจฉัย α - thalassemia และ β - thalassemia สามารถทำได้ในหน่วยงานสังกัดมหาวิทยาลัย แต่ละหน่วยงานจะจัดเตรียมน้ำยาเอง โดยมีเทคโนโลยี องค์ความรู้ที่แตกต่างกันไป หากต้องผลิตเพื่อรองรับการป้องกันและควบคุมโรคในระดับประเทศจะต้องผลิตประมาณ 70,000 การทดสอบต่อปี คงไม่สามารถทำได้ ประกอบกับเทคโนโลยีที่มีอยู่ค่อนข้างยาก มีหลายขั้นตอน ผู้ทำการทดสอบต้องมีประสบการณ์สูง นับเป็นอีกอุปสรรคหนึ่งในการถ่ายทอดเทคโนโลยีสู่หน่วยงานเครือข่าย นอกจากนั้นชนิดของความผิดปกติที่เป็นสาเหตุให้เกิดธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง β - thalassemia ในประชากรไทย มีความหลากหลายทางพันธุกรรมสูงมาก ปัจจุบันมีการรายงานชนิดของความผิดปกติไม่น้อยกว่า 20 ชนิด ส่วนใหญ่มีสาเหตุมาจากการเกิด Point Mutation ที่แตกต่างจากชนิดของความผิดปกติที่พบในยุโรปและอเมริกา ทำให้ชุดน้ำยาสำเร็จรูปที่มีจำหน่ายไม่เหมาะสมสำหรับประชากรไทย และมีราคาแพงมาก

โครงการวิจัยนี้จึงมีวัตถุประสงค์ในการพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัยความผิดปกติของยีนที่เป็นสาเหตุให้เกิดโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะต้องเป็นวิธีที่ง่าย ไม่ยุ่งยาก ราคาไม่แพง ใช้เวลาไม่นาน แต่ต้องมีความถูกต้อง แม่นยำสูง และสามารถตรวจหาชนิดของความผิดปกติได้ตามความเหมาะสมในประชากรไทย ซึ่งนอกจากจะช่วยสนับสนุนในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ให้ดำเนินไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ และประสิทธิผลแล้วยังสามารถนำไปสู่การเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการส่งไปขายในประเทศที่มีปัญหาของธาลัสซีเมียในแถบเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ ซึ่งมีสาเหตุของความผิดปกติคล้ายกัน

โครงการที่ 4 การพัฒนาวัสดุควบคุมคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย

โดย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับคณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

สำหรับการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ผลการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการที่มีความถูกต้อง แม่นยำ และน่าเชื่อถือ นับเป็นหัวใจสำคัญประการหนึ่งที่จะช่วยให้การดำเนินงานเป็นไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ แต่ในปัจจุบันพบว่าสารควบคุมคุณภาพ (QC Materials) โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับการตรวจหาชนิดและปริมาณฮีโมโกลบิน (Hb Typing / Hb A2 Quantitation) ต้องนำเข้าจากต่างประเทศ มีอายุการใช้งานสั้น ไม่เหมาะสมกับความผิดปกติที่พบในประเทศไทย และที่สำคัญคือ มีราคาสูงมากประมาณ 4,000 บาท / 1 ml ห้องปฏิบัติการส่วนใหญ่จึงไม่สามารถซื้อ QC Material มาใช้งานในการควบคุมคุณภาพผลการตรวจวิเคราะห์ภายในห้องปฏิบัติการ (Internal Quality Control) ได้ ทำให้ผลการตรวจวิเคราะห์ขาดความน่าเชื่อถือ

โครงการวิจัยนี้จึงมีวัตถุประสงค์ที่สำคัญในการผลิตสารควบคุมคุณภาพที่มีความจำเป็นตามระบบคุณภาพ ได้แก่ Calibrator และ QC material ให้ครอบคลุมการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินต่าง ๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการตรวจหาชนิดและปริมาณฮีโมโกลบิน และการตรวจวินิจฉัยความผิดปกติในระดับยีน การพัฒนาเทคนิคการผลิตดังกล่าวจะนำไปสู่การผลิตสารควบคุมคุณภาพที่เหมาะสมสำหรับการตรวจในประชากรไทย ช่วย

ให้มีราคาถูกลง ห้องปฏิบัติการต่าง ๆ สามารถนำมาใช้ประโยชน์ในการติดตามคุณภาพภายในห้องปฏิบัติการได้แพร่หลายมากขึ้น นอกจากนั้นยังใช้ประโยชน์ในการดำเนินโครงการทดสอบความชำนาญด้านการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ (Proficiency Testing Program, External Quality Control) ซึ่งเป็นกิจกรรมสำคัญตามระบบคุณภาพนับเป็นการสนับสนุนการยกระดับคุณภาพมาตรฐานของห้องปฏิบัติการในประเทศได้เป็นอย่างดีอีกทั้งยังสามารถผลิตออกจำหน่ายยังต่างประเทศ เป็นการเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจอีกด้วย

โครงการที่ 5 งานวิจัยธาตุเหล็ก

โดย สถาบันวิจัยและพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี มหาวิทยาลัยมหิดล

ภาวะเหล็กเกินเป็นลักษณะจำเพาะอย่างหนึ่งของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การรักษาในปัจจุบันพบว่ายาขับเหล็กชนิดฉีดใช้ได้ผลดีมาก แต่ต้องนำเข้าจากต่างประเทศ มีราคาแพง มีอุปกรณ์ที่ต้องใช้ประกอบหลายอย่าง จึงใช้กับผู้ป่วยได้อย่างไม่ทั่วถึง บางรายไม่ยอมรับเพราะทนความเจ็บปวดจากการใช้เข็มฉีดยาเกือบทุกวันไม่ได้ และอาจเกิดผื่นแพ้อีกด้วย ในขณะที่ Deferriprone (L1) เป็นยาขับเหล็กชนิดกินอยู่ในกลุ่ม 3-hydroxypinridine-4-one มีรายงานการค้นพบว่ามีฤทธิ์เป็นยาขับเหล็ก มีการนำมาใช้รักษาผู้ป่วยที่มีภาวะเหล็กเกินจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เฉพาะในผู้ที่ไม่สามารถใช้ยาขับเหล็กแบบฉีดได้ เนื่องจากเกิดอาการข้างเคียงที่รุนแรง

สำหรับในประเทศไทยที่มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด β - thalassemia / Hb.E จำนวนมาก ได้นำ L1 เข้ามาใช้ครั้งแรกในปี ค.ศ.1996 ที่โครงการวิจัยธาลัสซีเมีย มหาวิทยาลัยมหิดล พบว่าในรายที่ได้รับเลือดบ้างเป็นครั้งคราว ได้ผลดี ระดับ Ferritin ในซีรัมลดลงถึงระดับที่ตรวจพบในคนปกติ ผู้ป่วยรู้สึกสบายขึ้น ไม่ต้องเติมเลือดหรือทิ้งระยะห่างออกไป การใช้ยาในขนาดไม่มาก ยังเป็นผลดีในเรื่องการเกิดผลข้างเคียงและลดค่าใช้จ่าย

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์ในการพัฒนาชุดน้ำยาตรวจสอบ Serum Ferritin เพื่อการวินิจฉัยโรคและติดตามผลการใช้ยา ตลอดจนศึกษาเภสัชจลนศาสตร์ของยา Deferriprone ที่ผลิตภายในประเทศ ซึ่งจะช่วยให้ได้รับความรู้ที่เป็นเรื่องจำเพาะสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินในประเทศไทยที่มีชนิดของโรค ตลอดจนพัฒนาการของโรค และการเกิดโรคซ้ำซ้อนต่างกับผู้ป่วยในต่างประเทศ นับเป็นข้อมูลสำหรับการรักษาและพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยต่อไป

งบประมาณการดำเนินโครงการตามยุทธศาสตร์ที่ 4 วิจัย และพัฒนาองค์ความรู้ และเทคโนโลยี เพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

หน่วย : ล้านบาท

โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบดำเนินการ	งบ ลงทุน
โครงการที่ 1 การศึกษาระบาดวิทยาและการดำเนินโรค	7.6502	-	9.5766	-	11.503	-					28.7298	
โครงการที่ 2 การศึกษาจีโนมเพื่อหาตัวแปรที่ทำให้โรค β - thalassemia มีความรุนแรงแตกต่างกัน	2.86132	-	1.07632	-	1.07632	-					5.01396	
โครงการที่ 3 การวิจัยและพัฒนาเทคนิคการตรวจวินิจฉัย α -thalassemia และ β - thalassemia	3.12896	-	1.22896	-	1.22896	-					5.58688	
โครงการที่ 4 การพัฒนาวัสดุควบคุมคุณภาพสำหรับการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย	1.27632	-	1.27632	-	1.27632	-					3.82896	
โครงการที่ 5 งานวิจัยธาตุเหล็ก	1.33832	-	1.17832	-	0.67832	-					3.19496	
รวมยุทธศาสตร์ 4	16.25512	-	14.33652	-	15.76292	-					46.35456	

ยุทธศาสตร์ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างความรู้ในการพัฒนางาน

หน่วยงานหลักที่รับผิดชอบ : กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข

หลักการและเหตุผล

การประเมินผลเป็นกระบวนการที่จะช่วยให้ผู้บริหารตัดสินใจ เกี่ยวกับการปรับปรุง และเปลี่ยนแปลง การดำเนินงานแง่มุมใด หรือจุดใดจุดหนึ่ง ในช่วงเวลาที่กิจกรรมกำลังดำเนินการอยู่ เพื่อให้ทราบว่าการดำเนินงาน บรรลุตามวัตถุประสงค์ เป้าหมาย ผลผลิต และผลลัพธ์เพียงใด มีปัจจัยหรือเงื่อนไขอะไรบ้างทั้งที่เอื้อ และไม่เอื้อ ต่อการดำเนินงาน ความเหมาะสม และความเพียงพอของทรัพยากรที่จำเป็นในการดำเนินงาน เช่น กำลังคนเป็น อย่างไร กิจกรรมที่สำคัญของการดำเนินงานต่าง ๆ ทำได้แค่ไหน อย่างไร มีปัญหาอุปสรรคหรือไม่ ซึ่งจะเป็น ประโยชน์ต่อการนำไปปรับปรุงการดำเนินงานให้สอดคล้องกับการแก้ไขปัญหาและการพัฒนาประเทศ ต่อไป

เป้าหมาย

1. ประเมินผลการดำเนินงานตามแผนงาน / โครงการ จำนวน 2 ครั้ง
2. มีทีมงานเพื่อการบริหารจัดการแผนงาน / โครงการ จำนวน 13 ทีม

มาตรการ

1. สร้างทีมงานเพื่อการควบคุม กำกับและติดตามงาน
2. ประเมินผลการดำเนินงานตามแผนงาน / โครงการ โดยใช้ CIPP model

งบประมาณยุทธศาสตร์ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างองค์ความรู้ในการพัฒนางาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
ยุทธศาสตร์ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างองค์ความรู้ในการพัฒนางาน												
มาตรการที่ 1 สร้างทีมงานเพื่อการควบคุม กำกับและติดตามงาน												
วัตถุประสงค์ เพื่อสนับสนุนการดำเนินงานโครงการฯ ของสถานบริการฯ ทุก ระดับเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพเกิดประสิทธิผล												
กิจกรรม												
1. แต่งตั้งคณะกรรมการควบคุม กำกับ และติดตามงานระดับ ส่วนกลางและศูนย์อนามัยเขต	13.0		13.0		13.0		13.0		13.0		65	-
2. ประชุมคณะกรรมการควบคุม กำกับ และติดตามงาน ระดับส่วนกลาง และศูนย์อนามัยเขต (3 เดือน / ครั้ง / 13 ทีม)	0.4		0.4		0.4		0.4		0.4		2.0	
3. จัดทำข้อมูล “ธาลัสซีเมีย” โดยใช้โปรแกรมอิเล็กทรอนิกส์ - จัดจ้างผลิต “โปรแกรมอิเล็กทรอนิกส์” - อบรมเจ้าหน้าที่ ผู้บันทึกข้อมูลทุกสถานบริการฯ	0.3 2.0		2.0								0.3 4.0	
4. ติดตามผลการปฏิบัติงานอย่างทั่วถึง - ทีมส่วนกลาง 24 ครั้ง / ปี - ทีมศูนย์อนามัยเขต จังหวัดละ 2 ครั้ง / ปี												
รวม	15.7	-	15.4	-	13.4	-	13.4	-	13.4	-	71.3	-

งบประมาณยุทธศาสตร์ที่ 5 การควบคุม กำกับ ประเมินผลเพื่อสร้างองค์ความรู้ในการพัฒนางาน

หน่วย : ล้านบาท

มาตรการ / โครงการ	พ.ศ. 2550		พ.ศ. 2551		พ.ศ. 2552		พ.ศ. 2553		พ.ศ. 2554		รวม	
	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน	งบการ ดำเนินการ	งบ ลงทุน
มาตรการที่ 2 ประเมินผลการดำเนินงานตามแผนงาน/ โครงการ วัตถุประสงค์ เพื่อประเมินความสำเร็จของแผนงานรหัสซีเมีย แห่งชาติ โดยการใช้ CIPP model กิจกรรม 1. แต่งตั้งคณะกรรมการเพื่อจัดทำคุณลักษณะ การจ้างเหมาบริการ 2. จัดทำประกาศจัดจ้างผู้เชี่ยวชาญเพื่อ ประเมินผลแผนงานรหัสซีเมีย โดยใช้ CIPP Model ในการ ประเมิน 3. จัดพิมพ์รายงานผลการประเมินฯ (2,000 เล่ม)					3.0				3.0			-
รวม	-	-	-	-	3.0	-	-	-	3.0	-	6.0	-
รวมยุทธศาสตร์ที่ 5	15.7	-	15.4	-	16.4	-	13.4	-	16.4	-	77.3	-
รวมทั้งสิ้น	219.88912	-	235.57052	-	233.84692	-	172.434	-	176.284	-	1,038.02456	-

6. การบริหารจัดการแผนงานธาลัสซีเมีย

1. มอหมายเจ้าภาพหลักรับผิดชอบแต่ละยุทธศาสตร์ สำหรับหน่วยงานดำเนินการ

- 1.1 กรมอนามัย : เจ้าภาพหลักยุทธศาสตร์ที่ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน มีคุณภาพ
- 1.2 กรมการแพทย์ : เจ้าภาพหลักยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วย “ธาลัสซีเมีย”
- 1.3 กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ : เจ้าภาพหลักการพัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ “ธาลัสซีเมีย”
- 1.4 มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย : เจ้าภาพหลักการวิจัยและพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยี “ธาลัสซีเมีย”
- 1.5 กรมอนามัย : เจ้าภาพหลักการควบคุม กำกับ และประเมินผลแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ

หน้าที่ :

1. วางแผนการดำเนินงาน
2. จัดทำแผน / กำหนดงบประมาณ
3. ดำเนินการตามแผนที่เกี่ยวข้อง
4. ประสานในการดำเนินงานในหน่วยงานต่าง ๆ
5. ติดตามและประเมินผลการดำเนินงาน

2 หน่วยงานร่วมดำเนินการ

- 2.1 โรงพยาบาลทุกแห่งทุกระดับ ศูนย์สุขภาพชุมชน สถานีอนามัย
- 2.2 หน่วยงานสาธารณสุขในระดับต่าง ๆ ได้แก่ สำนักงานสาธารณสุขจังหวัด สำนักงานสาธารณสุขอำเภอ

หน้าที่ :

1. จัดทำโครงการ / กิจกรรม การดำเนินงานในพื้นที่รับผิดชอบ
2. ประสานงานและพัฒนาเครือข่ายป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้มีความเข้มแข็ง ช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน
3. รายงานความก้าวหน้าผลการดำเนินงาน ปัญหา อุปสรรค ไปยังคณะกรรมการประสานการพัฒนา นโยบายการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ทุก 3 เดือน

2.3 คณะแพทยศาสตร์และคณะเทคนิคการแพทย์ ในสังกัดทบวงมหาวิทยาลัยทุกแห่ง ในทุกภูมิภาค

หน้าที่ :

1. เป็นที่ปรึกษา สนับสนุนวิทยากร ในการดำเนินงาน
2. ร่วมทีมในการติดตาม ควบคุม กำกับ และประเมินผล
3. เป็นหน่วยอ้างอิงและรับการส่งต่อการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ

มูลนิธิและชมรมผู้ป่วย “ชาลัสซีเมีย” ในทุกจังหวัด

หน้าที่ :

1. ร่วมในการจัดทำแผนงาน / โครงการ / กิจกรรม ของแผนงานชาลัสซีเมียแห่งชาติ
2. การเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ “ชาลัสซีเมีย” ในหมู่เครือข่ายของผู้ป่วย
3. เป็นพลังขับเคลื่อนทางสังคมเพื่อก่อให้เกิดการดำเนินงานเป็นไปอย่างต่อเนื่องและยั่งยืน

การบริหารแผนงานชาลัสซีเมียแห่งชาติ บริหารโดย

คณะกรรมการ การประสานการพัฒนา นโยบายการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคชาลัสซีเมีย แห่งชาติ

หน้าที่ :

1. กำหนดแนวทางการดำเนินการเชิงนโยบายเพื่อการป้องกัน และควบคุมโรคชาลัสซีเมีย พร้อมทั้งเสนอความเห็นต่อคณะรัฐมนตรี เพื่อประกอบการพิจารณาของคณะรัฐมนตรี
2. แสวงหาทรัพยากร / งบประมาณในการดำเนินการ พร้อมทั้งกำกับและติดตามงบประมาณที่ได้รับให้ดำเนินการสำเร็จตามวัตถุประสงค์โครงการฯ
3. สร้างกลไกในการดำเนินงานในรูปเครือข่ายที่มีคุณภาพและประสิทธิภาพทั้งภายในประเทศ และต่างประเทศ
4. ประสานการดำเนินงานกับเครือข่ายการดำเนินงานระหว่างประเทศ เพื่อแลกเปลี่ยนเรียนรู้ ประสบการณ์การดำเนินงานร่วมกัน
5. แต่งตั้งคณะกรรมการ คณะทำงาน ตามความเหมาะสม

สำนักงานชั่วคราว : สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย ชั้น 2 อาคาร 7 ตึกกรมอนามัย

กระทรวงสาธารณสุข อ.เมือง จ.นนทบุรี โทร./ โทรสาร 02 590 4426

คณะกรรมการเพื่อสนับสนุนการดำเนินงานของคณะกรรมการการประสานการพัฒนา นโยบายการส่งเสริม

ป้องกัน และควบคุมโรคชาลัสซีเมีย

หน้าที่ :

1. กำหนดแนวทางการดำเนินงานเพื่อการป้องกันและควบคุมโรคชาลัสซีเมีย ของประเทศ พร้อมทั้งเสนอความเห็นต่อคณะกรรมการการประสานการพัฒนา นโยบายฯ
2. จัดทำเอกสารวิชาการ หรือวิจัยในประเด็นสำคัญ เช่น การสร้างความเข้มแข็งของชุมชนต่อการป้องกันและควบคุมโรคชาลัสซีเมีย การดูแลผู้ป่วยเพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิต
3. กำกับและติดตามผลการดำเนินงานเพื่อให้บรรลุตามวัตถุประสงค์โครงการฯ
4. สร้างกลไกการดำเนินงานในรูปเครือข่ายป้องกันและควบคุมโรคฯ ที่มีคุณภาพและประสิทธิภาพ

สำนักงานชั่วคราว : สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย ชั้น 2 อาคาร 7 ตึกกรมอนามัย

กระทรวงสาธารณสุข อ.เมือง จ.นนทบุรี โทร./ โทรสาร 02 590 4426

คณะกรรมการระดับเขตเพื่อสนับสนุนการดำเนินงานของคณะกรรมการการประสานการพัฒนา นโยบาย
การส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

หน้าที่ :

1. กำหนดแนวทางการดำเนินงานเพื่อป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับเขต พร้อม
ทั้งเสนอความเห็นต่อคณะกรรมการฯ ระดับส่วนกลาง
2. วิจัยเชิงปฏิบัติการในประเด็นสำคัญ เช่น การสร้างความเข้มแข็งของชุมชนต่อการป้องกัน
และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย เป็นต้น
3. กำกับและติดตามผลการดำเนินงานเพื่อให้บรรลุตามวัตถุประสงค์โครงการฯ ของแต่ละ
จังหวัดในเขตรับผิดชอบ
4. สร้างกลไกการดำเนินงานในรูปแบบเครือข่ายป้องกันและควบคุมโรคฯ ที่มีคุณภาพและ
ประสิทธิภาพระดับเขต

สำนักงาน :	ศูนย์อนามัยที่ 1 บางเขน กรุงเทพฯ	โทร. 0-2521-3057
	ศูนย์อนามัยที่ 2 สระบุรี	โทร. 0-3630-0830-32
	ศูนย์อนามัยที่ 3 ชลบุรี	โทร. 0-3879-9731
	ศูนย์อนามัยที่ 4 ราชบุรี	โทร. 0-3231-0368
	ศูนย์อนามัยที่ 5 นครราชสีมา	โทร. 0-4429-1505
	ศูนย์อนามัยที่ 6 ขอนแก่น	โทร. 0-4324-3210
	ศูนย์อนามัยที่ 7 อุบลราชธานี	โทร. 0-4528-8580-3
	ศูนย์อนามัยที่ 8 นครสวรรค์	โทร. 0-5625-5451
	ศูนย์อนามัยที่ 9 พิษณุโลก	โทร. 0-5529-9280-2
	ศูนย์อนามัยที่ 10 เชียงใหม่	โทร. 0-5327-2734
	ศูนย์อนามัยที่ 11 นครศรีธรรมราช	โทร. 0-7539-9460, 61, 63, 64
	ศูนย์อนามัยที่ 12 ยะลา	โทร. 0-7321-6781

7. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. การควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียในเด็กเกิดใหม่

การดำเนินงานตามยุทธศาสตร์ที่ 1 พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน และ ยุทธศาสตร์ที่ 2 พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ได้มาตรฐาน ยุทธศาสตร์ที่ 3 พัฒนากิจกรรมด้านการตรวจวินิจฉัยให้มีมาตรฐานประสิทธิภาพ และรองรับบริการอย่างทั่วถึง เป็นการพัฒนาศักยภาพของหน่วยงานต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง และการพัฒนาบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขให้มีความรู้ ความสามารถในการปฏิบัติหน้าที่ได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม นำไปสู่การพัฒนาเครือข่ายในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียให้มีความถูกต้อง รวดเร็ว ครบวงจร สามารถรองรับการบริการอย่างทั่วถึง และในขณะเดียวกันได้จัดให้มีการรณรงค์ให้ความรู้แก่ประชาชน เพื่อให้เกิดเครือข่ายประชาชนในการสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียไปด้วย

คาดว่าจะการดำเนินงานตามแผนงานในปี 2550, 2551, 2552, 2553 และ 2554 จะสามารถป้องกันไม่ให้เด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงได้ ร้อยละ 10, 20, 30, 40 และ 50 ตามลำดับ คิดเป็นการลดจำนวนผู้ป่วยใหม่ได้ไม่น้อยกว่า 6,371 คน ในระยะเวลา 5 ปี ซึ่งสามารถลดค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ได้ไม่น้อยกว่า 32,19788 ล้านบาท ตลอดอายุขัยของผู้ป่วย (ค่ารักษาพยาบาลผู้ป่วยโดยเฉลี่ย 6.6 ล้านบาทตลอดอายุขัย 30 ปี) นับว่ามีความคุ้มค่า อีกทั้งยังเป็นการยกระดับคุณภาพชีวิตของเด็กไทย ช่วยให้เด็กที่เกิดใหม่มีสุขภาพแข็งแรง สมบูรณ์เป็นกำลังสำคัญในการพัฒนาประเทศชาติต่อไป

2. ประโยชน์ที่ได้จากการวิจัยและพัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยี ในการสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ตามยุทธศาสตร์ที่ 3 สามารถแบ่งได้เป็น 2 ส่วน ดังนี้

2.1 การวิจัยเพื่อให้ได้องค์ความรู้ที่มีความจำเป็นในเชิงนโยบายและเชิงวิชาการ

2.1.1 การศึกษาระบาดวิทยาและการดำเนินโรค ทำให้ทราบขนาดของปัญหาของโรคนี้ในประเทศไทย สามารถใช้เป็นข้อมูลสำหรับผู้บริหาร ในการกำหนดนโยบายที่ต้องใช้ในการป้องกันและควบคุมโรคในแต่ละปี อีกทั้งข้อมูลที่เกิดขึ้นอย่างเป็นระบบยังช่วยเพิ่มประสิทธิภาพในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ช่วยปรับมาตรฐานของวิธีการตรวจรักษาทางคลินิก และการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการให้มีความมาตรฐานเดียวกัน ลดภาระงานซ้ำซ้อน และเป็นข้อมูลสำคัญสำหรับการศึกษาร่วมกันต่อไปในอนาคต

2.1.2 ได้องค์ความรู้ใหม่ที่นำไปสู่การค้นคว้าวิจัย เพื่อหาทางปรับความรุนแรงของโรค ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

2.2 การวิจัยและพัฒนาเทคโนโลยีและผลิตภัณฑ์ที่เป็นประโยชน์ในเชิงพาณิชย์

2.2.1 ได้ชุดทดสอบไม่น้อยกว่า 2 ชนิด ซึ่งนอกจากจะครอบคลุมการตรวจวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมีย ที่เหมาะสมกับชนิดของความผิดปกติที่พบในประชากรไทยแล้ว ยังสามารถส่งออกขายยังต่างประเทศที่มีปัญหาของธาลัสซีเมียในลักษณะเดียวกันได้อีกด้วย

2.2.2 สามารถผลิตสารที่มีความจำเป็นตามระบบคุณภาพ ได้แก่ Calibrator และ QC Material ซึ่งปัจจุบันต้องนำเข้าจากต่างประเทศ มีอายุการใช้งานสั้น ชนิดของฮีโมโกลบินผิดปกติไม่เหมาะสมกับความผิดปกติที่พบในประเทศไทย และที่สำคัญคือมีราคาสูงมากประมาณ 4,000 บาท / 1 ml ห้องปฏิบัติการส่วนใหญ่จึงไม่สามารถซื้อ QC Material มาใช้งานได้ ทำให้ผลการตรวจวิเคราะห์ขาดความน่าเชื่อถือ หากสามารถผลิต

ขึ้นใช้ได้เองภายในประเทศ จะช่วยให้ราคาถูกลง ห้องปฏิบัติการต่าง ๆ สามารถนำไปใช้ประโยชน์ในการติดตามคุณภาพภายในห้องปฏิบัติการได้แพร่หลายมากขึ้น ซึ่งนอกจากจะช่วยลดการนำเข้าและเพิ่มมูลค่าทางเศรษฐกิจแล้ว ยังเป็นการสนับสนุนการยกระดับคุณภาพมาตรฐานของห้องปฏิบัติการของประเทศได้อีกด้วย

3. เป็นการพัฒนาและประสานให้เกิดความร่วมมือของหน่วยงานต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องในการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ทั้งในสังกัดกระทรวงสาธารณสุข มหาวิทยาลัยต่าง ๆ ตลอดจนองค์กรที่ไม่ใช่หน่วยงานราชการ ได้แก่ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย ทำให้ได้รูปแบบการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียของประเทศ ที่มุ่งเน้นความร่วมมือกันของหน่วยงานและบุคลากร ทำให้เกิดเครือข่ายที่สามารถดำเนินงานต่อไปได้หลังโครงการสิ้นสุดลงตามระบบสาธารณสุขของประเทศ นำไปสู่ประโยชน์ในการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย และลดจำนวนผู้ป่วยใหม่โรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงให้น้อยลงและหมดไปได้ในอนาคต

**รายชื่อคณะกรรมการประสานการพัฒนานโยบายการส่งเสริม ป้องกันและควบคุม
โรคธาลัสซีเมียแห่งชาติ**

คณะกรรมการประสานการพัฒนานโยบายการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย
แห่งชาติ มีองค์ประกอบอำนาจหน้าที่ ดังนี้

๑. องค์ประกอบ

- | | |
|---|-------------------------------|
| ๑.๑ รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข | ประธานคณะกรรมการ
ที่ปรึกษา |
| ๑.๒ ศาสตราจารย์เกียรติคุณนายแพทย์ประเวศ วะสี | คณะกรรมการที่ปรึกษา |
| ๑.๓ ศาสตราจารย์แพทย์หญิงคุณหญิงสุดสาคร ตูจันทา | คณะกรรมการที่ปรึกษา |
| ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย | |
| ๑.๔ ปลัดกระทรวงสาธารณสุข | ประธานคณะกรรมการ |
| ๑.๕ รองปลัดกระทรวงสาธารณสุข
(หัวหน้ากลุ่มภารกิจด้านพัฒนาการสาธารณสุข) | รองประธานคณะกรรมการ |
| ๑.๖ อธิบดีกรมการปกครอง กระทรวงมหาดไทย | คณะกรรมการ |
| ๑.๗ อธิบดีกรมประชาสัมพันธ์ สำนักนายกรัฐมนตรี | คณะกรรมการ |
| ๑.๘ อธิบดีกรมส่งเสริมการปกครองส่วนท้องถิ่น
กระทรวงมหาดไทย | คณะกรรมการ |
| ๑.๙ เลขาธิการสำนักงานประกันสังคม | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๐ อธิบดีกรมบัญชีกลาง กระทรวงการคลัง | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๑ เลขาธิการคณะกรรมการอุดมศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๒ เลขาธิการคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน
กระทรวงศึกษาธิการ | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๓ อธิบดีกรมพัฒนาสังคม และสวัสดิการ
กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๔ เลขาธิการสำนักงานคณะกรรมการการพัฒนา
เศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๕ เลขาธิการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
แห่งประเทศไทย | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๖ ประธานชมรมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๗ คณบดีคณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๘ คณบดีคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี | คณะกรรมการ |
| ๑.๑๙ คณบดีคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยนครสวรรค์ | คณะกรรมการ |
| ๑.๒๐ คณบดีคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ | คณะกรรมการ |

๑.๒๑	คณบดีคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น	คณะกรรมการ
๑.๒๒	คณบดีคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์	คณะกรรมการ
๑.๒๓	คณบดีคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	คณะกรรมการ
๑.๒๔	ศาสตราจารย์นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ สถาบันวิจัยและพัฒนาวิทยาศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล	คณะกรรมการ
๑.๒๕	นายแพทย์สมศักดิ์ ชุณหรัศมิ์ สำนักที่ปรึกษา กรมอนามัย	คณะกรรมการ
๑.๒๖	เลขาธิการสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ	คณะกรรมการ
๑.๒๗	อธิบดีกรมสนับสนุนบริการสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๒๘	อธิบดีกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๒๙	อธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๓๐	อธิบดีกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๓๑	หัวหน้าสำนักตรวจราชการกระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๓๒	ผู้อำนวยการสำนักที่ปรึกษา กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๓๓	ผู้อำนวยการกองแผนงาน กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ
๑.๓๔	นายแพทย์โสภณ เมฆธน รองอธิบดีกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ และเลขานุการ
๑.๓๕	นายแพทย์สมศักดิ์ ภัทรกุลวณิชย์ ผู้อำนวยการสำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ และผู้ช่วยเลขานุการ
๑.๓๖	ผู้อำนวยการสำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ และผู้ช่วยเลขานุการ
๑.๓๗	แพทย์หญิงนิพนธ์พร วรมงคล สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ และผู้ช่วยเลขานุการ
๑.๓๘	นางจินตนา พัฒนพงศ์ธอร์ สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข	คณะกรรมการ และผู้ช่วยเลขานุการ

๒. อำนาจหน้าที่

๒.๑ กำหนดแนวทางการดำเนินงานเชิงนโยบาย เพื่อการส่งเสริม ป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย พร้อมทั้งเสนอความเห็นต่อคณะรัฐมนตรี

๒.๒ ผลักดัน และสนับสนุนการวิจัย เพื่อสร้างผลิตภัณฑ์ในการตรวจวินิจฉัยโรค อันเป็นการเพิ่มมูลค่า ทางเศรษฐกิจของประเทศและสินค้าส่งออก

๒.๓ แสวงหาทรัพยากร / งบประมาณในการดำเนินงาน พร้อมทั้งกำกับและติดตามงบประมาณที่ได้รับให้ดำเนินการสำเร็จตามวัตถุประสงค์

๒.๔ สร้างกลไกในการดำเนินงานในรูปเครือข่ายที่มีคุณภาพและประสิทธิภาพทั้งภายในและต่างประเทศ

๒.๕ แต่งตั้งคณะอนุกรรมการฯ และคณะทำงานตามความเหมาะสม

๒.๖ ปฏิบัติหน้าที่อื่นๆ ตามที่ได้รับมอบหมาย

สรุปงบประมาณแผนงานธำสัชชีเมี่ยงแห่งชาติ ปี 2550 – 2554

หน่วย : ล้านบาท

ลำดับ	รายการ	เป้าหมาย	ต้นทุน (ล้านบาท)	รวมงบประมาณ					รวม
				2550	2551	2552	2553	2554	
1.	ยุทธศาสตร์ 1. พัฒนาระบบการป้องกันและควบคุมโรคธำสัชชีเมี่ยงให้ได้มาตรฐาน	ร้อยละ 100 สถานบริการฯของรัฐทุกระดับ		157.684	154.334	141.184	146.534	147.384	747.12
2.	ยุทธศาสตร์ 2. พัฒนาระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธำสัชชีเมี่ยงให้ได้มาตรฐาน	ร้อยละ 100 สถานบริการฯของรัฐทุกระดับ		17.5	39.0	48.0	-	-	104.5
3.	ยุทธศาสตร์ 3. พัฒนาการตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการให้ได้มาตรฐาน			12.75	12.50	12.50	12.50	12.50	62.75
4.	ยุทธศาสตร์ 4. วิจัย พัฒนาองค์ความรู้และเทคโนโลยี เพื่อสนับสนุนการป้องกันและควบคุมโรค	จำนวน 5 เรื่อง		16.25512	14.33652	15.76292	-	-	46.35456
5.	ยุทธศาสตร์ 5. การควบคุม กำกับ ประเมินผล เพื่อสร้างองค์ความรู้ในการพัฒนางาน	จำนวน 2 ครั้ง กลางแผนฯ ครั้งที่ 1 สิ้นสุดแผนฯ ครั้งที่ 2		15.7	15.4	16.4	13.4	16.4	77.3
	รวม			219.88912	235.57052	233.84692	172.434	176.284	1,038.02456

ค่าใช้จ่ายที่คาดว่าจะลดลง
หากการดำเนินงาน “ชาล์สซีเมีย” บรรลุเป้าหมาย

ชนิดผู้ป่วย	จำนวนผู้ป่วย คาดว่าจะเพิ่มขึ้น ต่อปี (ราย)	2550 Pr ลดลง 10% (ราย)	2551 Pt ลดลง 20% (ราย)	2552 Pt ลดลง 30% (ราย)	2553 Pt ลดลง 40% (ราย)	2550 Pt ลดลง 50% (ราย)	รวม	ค่ารักษา (บาท)	อายุขัยเฉลี่ย
B – thal major	207	21	42	63	84	103	313	12,600,000 บ. X 313 ราย = 394,380,000 บาท	10 ปี
B – thal / Hb.E	3,213	321	642	963	1,284	1,604	4814	6,600,000 บ. X 313 ราย = 31,772,400,000 บาท	30 ปี
Hb.Bart’s hydrops Fetalis	833	83	166	249	332	414	1,244	25,000บ. X 1,244 ราย = 31,100,000 บาท	0 ปี
รวม	4,253	425	850	1,275	1,700	2,120	6,371	32,197,880,000	