

ด่วนที่สุด

ที่ ผผ ๑๓๐๑/๕๗๓



สลด.

ส่ง : กสค.

รับที่ : ๘9806/65

16 ก.ย. 2565 เวลา 13.30 น.



สำนักงานผู้ตรวจการแผ่นดิน
ศูนย์ราชการเฉลิมพระเกียรติฯ
อาคารรัฐประศาสนภักดี ชั้น ๕
ถนนแจ้งวัฒนะ แขวงทุ่งสองห้อง
เขตหลักสี่ กรุงเทพฯ ๑๐๒๑๐

๑๕ กันยายน ๒๕๖๕

เรื่อง รายงานเสนอต่อคณะรัฐมนตรีกรณีที่หน่วยงานของรัฐยังมีได้ปฏิบัติให้ถูกต้องครบถ้วนตามหมวด ๕
หน้าที่ของรัฐ ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐

กราบเรียน นายกรัฐมนตรี

สิ่งที่ส่งมาด้วย รายงานของผู้ตรวจการแผ่นดิน กรณีที่หน่วยงานของรัฐยังมีได้ปฏิบัติให้ถูกต้องครบถ้วน
ตามหมวด ๕ หน้าที่ของรัฐ เรื่อง การตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดเพื่อป้องกันภาวะปัญญาอ่อน
ที่เกิดจากโรคหายาก (Newborn Screening) จำนวน ๓๔ แผ่น

ด้วยผู้ตรวจการแผ่นดินได้พิจารณาเห็นว่า รัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช
๒๕๖๐ หมวด ๕ หน้าที่ของรัฐ มาตรา ๕๕ กำหนดให้รัฐต้องดำเนินการให้ประชาชนได้รับบริการสาธารณสุข
ที่มีประสิทธิภาพอย่างทั่วถึง เสริมสร้างให้ประชาชนมีความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับการส่งเสริมสุขภาพและ
การป้องกันโรค และการบริการสาธารณสุขต้องครอบคลุมการส่งเสริมสุขภาพ การควบคุม และป้องกันโรค
การรักษาพยาบาล และการฟื้นฟูสุขภาพด้วย ตลอดจจนรัฐต้องพัฒนาการบริการสาธารณสุขให้มีคุณภาพ
และมีมาตรฐานสูงขึ้นอย่างต่อเนื่องนั้น โรคพันธุกรรมเมตาบอลิก (Inherited metabolic disorders หรือ
inborn errors of metabolism; IEM) เป็นโรคหายาก (rare disease) เป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิต
และความพิการรุนแรงหากทารกไม่ได้รับการรักษาหรือได้รับการรักษาล่าช้า การรักษาผู้ป่วยโรคพันธุกรรม
เมตาบอลิกให้มีประสิทธิภาพที่ดีมีความจำเป็นที่จะต้องให้การรักษาก่อนมีอาการแสดงทางคลินิกเพื่อป้องกัน
การเกิดอาการแทรกซ้อนและการเสียชีวิต ต่อมาสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติได้มีมติเห็นชอบ
ให้การตรวจคัดกรองผู้ป่วยโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกด้วยเครื่อง Tandem Mass Spectrometry (TMS)
เป็นสิทธิประโยชน์ในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ซึ่งจะเป็นการขยายการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด
โรคพันธุกรรมเมตาบอลิกเพื่อเข้าสู่การรักษาโรคหายากได้อย่างรวดเร็วและสามารถช่วยชีวิตเด็กได้

/ แต่ใน...

แต่ในปัจจุบันยังไม่มีข้อกำหนดนโยบายตลอดจนแนวทางในการดำเนินงานในเรื่องดังกล่าว ยังคงเป็นเรื่องที่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องต้องกำหนดแนวทางการดำเนินงานร่วมกันเพื่อให้สามารถตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดได้ครอบคลุมทั่วทั้งประเทศ นอกจากนี้แม้ว่าชุดสิทธิประโยชน์จะให้การรับรองและคุ้มครองสิทธิของผู้ป่วยแต่ในเรื่องของแนวทางการดำเนินงานการให้บริการของสถานพยาบาล ยังต้องมีการพัฒนาระบบให้มีความพร้อมเพราะการกระจายตัวของศูนย์โรคหายากหรือหน่วยงานที่สามารถให้บริการได้ยังไม่ครอบคลุมทุกภูมิภาคของประเทศไทย ส่วนใหญ่กระจุกตัวในพื้นที่กรุงเทพมหานครและบุคลากรทางการแพทย์ที่ยังคงมีจำนวนน้อย ตลอดจนการพัฒนาศักยภาพบุคลากรห้องปฏิบัติการให้มีความเชี่ยวชาญในด้านการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดและวินิจฉัยโรคพันธุกรรมเมตาบอลิก อย่างไรก็ตามการขยายสิทธิประโยชน์ด้านการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดจะต้องทำควบคู่กับการขยายสิทธิประโยชน์ด้านการรักษา เนื่องจากปัจจุบันนมพิเศษและยาที่ใช้รักษาโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกหลายชนิดยังไม่อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ ปัญหาความเข้าใจและการเอาใจใส่ของผู้ปกครอง เนื่องจากโรคดังกล่าวเด็กป่วยจะต้องได้รับการรักษา การติดตามผู้ป่วยมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง การทำความเข้าใจกับผู้ปกครอง ค่าใช้จ่ายในการเดินทางมารักษา ตลอดจนบุคลากรทางการแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง กอปรกับโรคดังกล่าวกุมารแพทย์ในประเทศไทยให้ความสนใจค่อนข้างน้อย เนื่องจากเป็นโรคหายาก จึงทำให้บุคลากรทางการแพทย์ไม่รู้จักหรือไม่ให้ความสนใจกับโรคดังกล่าว ทำให้การวินิจฉัยและการรักษาล่าช้า ส่งผลกระทบต่อทั้งผู้ป่วย ผู้ดูแล ระบบสาธารณสุข และเศรษฐกิจของประเทศ ซึ่งการแลกเปลี่ยนองค์ความรู้ และการเปลี่ยนแปลงเชิงนโยบาย เพื่อผลักดันให้เกิดการวินิจฉัยที่ถูกต้องรวดเร็ว และผู้ป่วยโรคหายากเข้าถึงการรักษาได้ดียิ่งขึ้น ถือเป็นหัวใจสำคัญที่ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทุกฝ่ายจะต้องร่วมมือกันเพื่อให้เกิดแรงขับเคลื่อนขึ้นประกอบกับรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ มาตรา ๕๕ ผู้ตรวจการแผ่นดินจึงอาศัยอำนาจตามมาตรา ๒๓๐ (๓) ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ ประกอบมาตรา ๒๒ (๓) และมาตรา ๓๕ แห่งพระราชบัญญัติประกอบรัฐธรรมนูญว่าด้วยผู้ตรวจการแผ่นดิน พ.ศ. ๒๕๖๐ พิจารณาความถูกต้องครบถ้วนของการปฏิบัติหน้าที่ของหน่วยงานของรัฐตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ หมวด ๕ หน้าที่ของรัฐ

ประธานผู้ตรวจการแผ่นดินและผู้ตรวจการแผ่นดินได้พิจารณาข้อเท็จจริงและข้อกฎหมาย พร้อมทั้งปรึกษาหารือและเห็นชอบร่วมกันแล้ว มีความเห็นโดยสรุปว่า เพื่อให้การตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแบบเพิ่มจำนวนโรค (ENBS) ด้วยเครื่อง TMS เพื่อให้เด็กทารกแรกเกิดได้รับการอย่างทั่วถึงและเท่าเทียมภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ หน่วยงานที่เกี่ยวข้องต้องให้ความสำคัญร่วมกันผลักดันและรัฐบาลควรกำหนดให้เป็นนโยบายระดับประเทศเพื่อลดความเหลื่อมล้ำของการเข้าถึงการรับบริการการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแบบเพิ่มจำนวนโรค (ENBS) ด้วยเครื่อง TMS เพื่อป้องกันภาวะปัญญาอ่อนที่เกิดจากโรคพันธุกรรมเมตาบอลิก และการได้รับการดูแลรักษาอย่างทันทั่วถึงที่ ถูกต้อง ต่อเนื่อง และมีประสิทธิภาพ ตลอดจนการฟื้นฟูสุขภาพเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถกลับมาใช้ชีวิตได้อย่างปกติ มีพัฒนาการที่สมวัย สอดคล้องตาม

บทบัญญัติของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ ผู้ตรวจการแผ่นดินจึงอาศัยอำนาจตาม มาตรา ๒๓๐ (๓) ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ ประกอบมาตรา ๒๒ (๓) และ มาตรา ๓๕ แห่งพระราชบัญญัติประกอบรัฐธรรมนูญว่าด้วยผู้ตรวจการแผ่นดิน พ.ศ. ๒๕๖๐ เสนอรายงาน การแสวงหาข้อเท็จจริงกรณีที่หน่วยงานของรัฐยังมีได้ปฏิบัติให้ถูกต้องครบถ้วนตามหมวด ๕ หน้าที่ของรัฐ พร้อมข้อเสนอแนะ เรื่อง การตรวจกรองทารกแรกเกิดเพื่อป้องกันภาวะปัญญาอ่อนต่อคณะรัฐมนตรี (รายละเอียดปรากฏตามสิ่งที่ส่งมาด้วย) โดยมีข้อเสนอแนะดังต่อไปนี้

๑) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข โดยกรมอนามัย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ และกรมการแพทย์ ร่วมกับสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เร่งรัดผลักดันการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแบบเพิ่มจำนวนโรค (ENBS) โดยเพิ่มการตรวจคัดกรองกลุ่มโรค IEM ด้วย TMS เป็นระเบียบวาระแห่งชาติ โดยกำหนดรูปแบบและ นโยบายการขับเคลื่อนการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแบบเพิ่มจำนวนโรค พร้อมทั้งจัดทำคู่มือแนวทางในการ ปฏิบัติงาน (National Guideline) ให้ครอบคลุมทุกด้านเพื่อใช้เป็นมาตรฐานในการปฏิบัติงานที่สร้างความเข้าใจให้ ตรงกัน เพื่อกำหนดบทบาทหน้าที่ที่มีความชัดเจน ระบุขั้นตอนการปฏิบัติงานให้มีประสิทธิภาพเพื่อการบริหาร จัดการของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องได้อย่างถูกต้องสอดคล้องครอบคลุม

๒) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข เร่งรัดติดตามให้กรมอนามัยดำเนินการแต่งตั้งคณะทำงาน เพื่อบริหารการจัดการการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดและการขับเคลื่อนฯ การจัดระบบการให้บริการและ แนวทางการดำเนินงานในการขับเคลื่อนงานด้านการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด (Thailand Task Force on Nation Newborn Screening) และมอบหมายคณะทำงานพัฒนาระบบบริการและประเภทและขอบเขตบริการ สาธารณสุขในการดูแลรักษาโรคหายากในระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ จัดทำแผนดำเนินการเพื่อให้เกิด การเข้าถึงบริการอย่างทั่วถึงโดยเร็วที่สุด รวมทั้งจัดทำแนวทางการขึ้นทะเบียนศูนย์ตรวจคัดกรองโรคหายาก แนวทางการจัดบริการคัดกรองและระบบข้อมูล (software)

๓) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กรมอนามัย กรมการแพทย์ และ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เพิ่มหน่วยบริการตรวจคัดกรองให้ครอบคลุมทั่วประเทศให้สอดคล้องกับ แผนพัฒนาระบบบริการ (Service plan) ของกระทรวงสาธารณสุขซึ่งบริหารจัดการในรูปแบบเขตสุขภาพทั้ง ๑๓ เขต ตลอดจนการกำหนดหลักเกณฑ์ บทบาทอำนาจหน้าที่ รูปแบบการให้บริการ และ การเตรียมความพร้อม ของหน่วยให้บริการให้มีความชัดเจนและมีมาตรฐานเพื่อเพิ่มประสิทธิภาพให้ประชาชนเข้าถึงบริการที่ได้มาตรฐาน

๔) เสนอให้รัฐบาลสนับสนุนงบประมาณให้แก่กระทรวงสาธารณสุขในการจัดซื้อเทคโนโลยี เครื่อง Tandam Mass Spectrometry (TMS) เพื่อตรวจคัดกรองโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกในทารกแรกเกิด ให้ครอบคลุมทั่วทุก โดยในระยะเริ่มแรกควรมีเครื่องดังกล่าวติดตั้งประจำศูนย์โรคหายากทั้ง ๗ แห่ง เพื่อให้ ผู้ป่วยโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกได้รับการรักษาอย่างถูกต้อง และทันที่ เนื่องจากเป็นเทคโนโลยีที่สามารถ

คัดกรองโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกที่รองรับการตรวจวินิจฉัยได้แม่นยำ ส่งผลดีต่อการได้รับการรักษาที่ถูกต้อง ต่อเนื่อง มีประสิทธิภาพ และในระยะต่อไปควรเพิ่มเครื่อง TMS ให้ครอบคลุมเขตสุขภาพทั้ง ๑๓ เขตทั่วประเทศ สอดคล้องกับนโยบายของรัฐที่ให้ประชาชนเข้าถึงบริการสุขภาพอย่างทั่วถึงและเท่าเทียม

๕) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กรมอนามัย กรมการแพทย์ และสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ จัดตั้งศูนย์ติดตามการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด โดยกำหนดให้มีหน่วยงานหลักที่ทำหน้าที่รับผิดชอบพร้อมทั้งกำหนดบทบาทอำนาจหน้าที่ที่ชัดเจน ตลอดจนหลักเกณฑ์และเงื่อนไข ขั้นตอนการดำเนินงานและกำหนดเป็นตัวชี้วัดที่ชัดเจน โดยมีหน้าที่ตั้งแต่การรวบรวมข้อมูลการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดของศูนย์ปฏิบัติการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแห่งชาติ กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ การตรวจวินิจฉัยยืนยันโรค การตรวจติดตาม และการรักษาโดยพัฒนาระบบฐานข้อมูลสารสนเทศเพื่อเชื่อมโยงข้อมูลกับหน่วยงานอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง

๖) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ และกรมการแพทย์ พัฒนาศักยภาพบุคลากรด้านการแพทย์เพื่อการดูแลรักษา จัดทำแผนพัฒนาศักยภาพแพทย์ด้านเวชพันธุศาสตร์ นักวิทยาศาสตร์ นักเทคนิคการแพทย์ พยาบาล สนับสนุนองค์ความรู้ ความเชี่ยวชาญและจำนวนบุคลากร การจัดอบรมความรู้ให้แก่เจ้าหน้าที่ บุคลากรทางการแพทย์ ผู้เชี่ยวชาญด้านการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิด ควรมีแนวทางในการจัดตั้งคณะแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านพันธุกรรมเพื่อประเมินและวินิจฉัยดูแลรักษาผู้ป่วยโรคพันธุกรรมต่าง ๆ ทั่วประเทศ เพื่อมาตรฐานการรักษาที่มีประสิทธิภาพ พร้อมนำเทคโนโลยีมาใช้เพื่อเพิ่มความสะดวกการเข้าถึงการรับบริการ พัฒนาศักยภาพด้านการแพทย์การสาธารณสุขให้ทันสมัย มีประสิทธิภาพ และประสิทธิผล และให้ความสำคัญกับการพัฒนาบุคลากรทางการแพทย์ให้มีศักยภาพทั้งด้านวิชาการและบริหารจัดการ

๗) เสนอให้กระทรวงสาธารณสุข สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ บูรณาการความร่วมมือในการรณรงค์และประชาสัมพันธ์ ให้ความรู้ การสื่อสารสร้างความรอบรู้สำหรับประชาชนเพื่อให้เกิดความรู้ ความเข้าใจและรู้จักกลุ่มโรคพันธุกรรมเมตาบอลิก และวิธีการการสังเกตอาการทารกแรกเกิดก่อนมีการแสดงอาการทางคลินิก ด้วยการประชาสัมพันธ์ผ่านสื่อช่องทางต่าง ๆ โดยการนำเสนอข้อมูลเกี่ยวกับความสำคัญของการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดแบบเพิ่มจำนวนโรคด้วยเครื่อง TMS และสิทธิของผู้ป่วยโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกที่จะได้รับการรักษาภายใต้ชุดสิทธิประโยชน์ของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ จัดโครงการประชาสัมพันธ์ เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยกับองค์กรทั้งในประเทศและต่างประเทศ จัดกิจกรรมเผยแพร่ความรู้ที่ถูกต้องและส่งเสริมการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยและครอบครัว

๘) เสนอให้สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติและสำนักงานคณะกรรมการอาหารและยา พิจารณาทบทวนการขึ้นทะเบียนเคมีภัณฑ์และนมพิเศษหลายชนิดที่ใช้รักษาโรคพันธุกรรมเมตาบอลิกในกลุ่ม สารโมเลกุลเล็ก เพื่อให้เป็นยาหรือผลิตภัณฑ์ที่ใช้ในการรักษาโรคอย่างถูกต้องตามกฎหมาย

ผู้ตรวจการแผ่นดินได้อาศัยอำนาจตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช ๒๕๖๐ มาตรา ๒๓๐ (๓) เสนอรายงานการแสวงหาข้อเท็จจริงการที่หน่วยงานของรัฐยังมีได้ปฏิบัติให้ถูกต้องครบถ้วน ตามหมวด ๕ หน้าี่ของรัฐ จึงกราบเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณานำเสนอคณะรัฐมนตรีเพื่อทราบ และพิจารณาดำเนินการต่อไป

ขอแสดงความนับถืออย่างยิ่ง



(นายสมศักดิ์ สุวรรณสุจริต)

ประธานผู้ตรวจการแผ่นดิน

สำนักตรวจสอบหน้าที่ของรัฐ

โทร. ๐ ๒๑๔๑ ๘๓๗๗

โทรสาร ๐ ๒๑๔๓ ๘๓๗๔

www.ombudsman.go.th