

สารสัมพันธ์ผู้ป่วย
ฮีโมฟีเลีย

ฉบับที่ 1 / 2567

THAI
HEMOPHILIA
PATIENT CLUB

งาน Hemophilia
Day 2024 “การเข้าถึง
กระบวนการรักษาอย่างทั่วถึง
และเท่าเทียมกัน”

ประสบการณ์
ผ่าตัดหมอนรอง
กระดูกทับเส้น
ประสาท
ของผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

งาน 2024 World
Hemophilia
Congress ณ เมือง
Madrid ประเทศ Spain

บทบรรณาธิการ



สวัสดีค่ะ สมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียและผู้อ่านทุกท่าน มาพบกันอีกครั้งกับสารสัมพันธ์เล่มที่หนึ่งของปี 2567 ก่อนอื่น ทางชมรมฯ ขอแสดงความยินดีกับอาจารย์อาวุโส 2 ท่าน ได้แก่ ศ.เกียรติคุณ พลโทหญิง พญ. ทิพย์ ศรีไพศาล ประธานมูลนิธิฯ ในโอกาสได้รับรางวัล “คนดีศรีแพทย์ทหาร” และศาสตราจารย์แพทย์หญิงอำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ ที่ได้รับรางวัล “2023 Esteemed Career Award” จาก ISTH ประจำปี 2566 และ “มหิดล ทยการ” ประจำปี 2567 พร้อมทั้งขอแสดงความยินดีกับคุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์ รองประธานชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ในโอกาสได้รับเลือกให้ดำรงตำแหน่งกรรมการขององค์กรฮีโมฟีเลียโลก Board of Directors, Lay Member, World Federation of Hemophilia อีกหนึ่งสมัย

สำหรับสาระเรื่องเด่นในฉบับนี้ ยังคงมีสาระความรู้ที่มอบให้กับสมาชิกชมรมอย่างต่อเนื่อง ผ่านกิจกรรมที่จัดเป็นประจำ อาทิเช่น งาน Hemophilia Day 2024 ซึ่งปีนี้เป็นธีม “การเข้าถึงกระบวนการรักษาอย่างทั่วถึงและเท่าเทียมกัน” จัดโดยคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี กิจกรรมเครือข่ายฮีโมฟีเลียภาคใต้ที่จังหวัดสงขลา และกิจกรรมเครือข่ายฮีโมฟีเลียภาคเหนือที่จังหวัดลำปาง นอกจากนี้ ยังมีเรื่องเล่าต่างๆ เป็นการแบ่งปันประสบการณ์ของเพื่อนชาวฮีโมฟีเลียเกี่ยวกับการเข้ารับการรักษา รong กระดูกทับเส้นประสาท และอีกท่านที่เดินทางไปร่วมงาน GNMOT (Global National Members Organization Training), WFH Congress 2024 (World Federation of Hemophilia Congress 2024) ที่กรุงมาดริด ประเทศสเปน

ช่วงนี้ฝนยังคงตกอย่างต่อเนื่อง หวังว่าสมาชิกชมรมทุกท่านจะดูแลตนเอง รักษาสุขภาพให้แข็งแรง ออกกำลังกายที่เหมาะสม แล้วพบกันใหม่ในสารสัมพันธ์เล่มต่อไปค่ะ

พญ. ดารินทร์ ชอไสตติกุล

เรื่องราวในเล่ม

งาน Hemophilia Day 2024	3	ขอแสดงความยินดี กับอาจารย์อำไพวรรณ	12
เรื่องจาก Hemophilia Talk	6	เลือกตั้งกรรมการองค์กรฮีโมฟีเลียโลก	13
โครงการฝึกอบรมการประเมินเทคโนโลยีด้านสุขภาพ	8	GNMOT and WFH 2024 in Madrid	16
กิจกรรมเครือข่ายฮีโมฟีเลียภาคใต้	9	กิจกรรมเครือข่ายภาคเหนือ	22
ประสบการณ์ผ่าตัดหมอนรองกระดูกทับเส้นประสาท	10	ต้อนรับ WFH Regional Manager คนใหม่	23
ขอแสดงความยินดี กับอาจารย์ทิพย์	11		

กองบรรณาธิการ บรรณาธิการ: พญ. ดารินทร์ ชอไสตติกุล, รองบรรณาธิการ/ออกแบบกราฟิก: คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์
 ที่ปรึกษา: ทพ. มณฑล สุวรรณนุรักษ์ / ทีมเนื้อหา: คุณชุลีพร ทองเก่า, คุณพิเศษ รักเดช, คุณลดาวัลย์ อัศวพัฒนานุกุล,
 คุณพงษ์ศักดิ์ จารุพินทุโสภณ / ประธานเครือข่าย: คุณชูศักดิ์ ขจรฤทธิ์ (ภาคเหนือ), คุณนาวัน ประจักษ์โก (ภาคอีสาน),
 คุณวรรณทา ทองสมุทร (ภาคใต้), คุณเคโซพล สิงโต (ภาคกลาง), คุณอังกร ทองไทย (ภาคตะวันออก)

งาน Hemophilia Day 2024

“การเข้าถึงกระบวนการรักษาอย่างทั่วถึงและเท่าเทียมกัน”

คุณธนวัฒน์ นิลพัฒน์ เรียบเรียง



จัดขึ้นเมื่อวันอาทิตย์ที่ 28 เมษายน 2567 ณ ห้องประชุม ABC ชั้น 9 อาคารเรียนและปฏิบัติการรวมด้านการแพทย์โรงเรียนพยาบาล รามาธิบดี คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี เป็นงานพบปะสังสรรค์ที่มีผู้สนใจมาร่วมงานเป็นร้อยมีทั้งผู้ป่วยและครอบครัว แพทย์พยาบาล บุคลากรทางการแพทย์ นักศึกษาแพทย์ และตัวแทนบริษัท ยา ภายในงานก็มีบูธต่าง ๆ มากมาย ศ.เกียรติคุณพลโทหญิง ทิพย์ศรีไพศาล ประธานมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย กล่าวเปิดงานและถ่ายรูปพร้อมกัน





ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ กล่าวถึงนวัตกรรมทางเลือกใหม่ในการรักษาภาวะอาการเลือดออกโดยใช้ตัวยาฉีดเข้ากล้ามเนื้อแทนการฉีดเข้าเส้นเลือด มีผู้ป่วยให้ความสนใจกันมากโดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีสารต้าน วิทยากรและแพทย์ต่างให้ความรู้และอัปเดตข่าวสารใหม่ๆ มากมายในแวดวงฮีโมฟีเลีย ภายในห้องประชุมเปิดโอกาสให้มีการซักถามข้อสงสัย มีกิจกรรม เกมส์ และของรางวัลมากมาย ผู้ป่วยและญาติได้ไปด้วยรอยยิ้มและสนุกสนานกับการจัดงาน ช่วงพักเบรกก็มีอาหารว่าง น้ำดื่ม ชา กาแฟ น้ำส้ม มากมายให้บริการ



หลังเบรคมาต่อกันที่การเสวนาร่วมกับพี่เอกวัฒน์ รองประธานชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย และหมอเจ นพ.เอกวัฒน์ อัครพัฒนานุกุล ในหัวข้อ “เส้นทางสู่เป้าหมายและความสำเร็จในชีวิต” ทุกคนร่วมกิจกรรมอย่างสนุกสนานและตอบเป้าหมายชีวิตได้ดี ก่อนปิดงานมีการจับฉลากรับรางวัลเล็ก ๆ น้อย ๆ ทุกคนได้รับของขวัญความรู้และรอยยิ้มกลับบ้านกันถ้วนหน้า



ภัยเงียบใกล้ตัวของอาการเลือดออก ในกล้ามเนื้อที่มองไม่เห็น (Iliopsoas-กล้ามเนื้องอสะโพก)

นายธรรร วงศาโรจน์ เรียบเรียง

Hemophilia Talk วันที่ 19 กุมภาพันธ์ ปี 2566

อ.พญ.พิจิกา จันทราธรรมชาติ ให้ข้อมูลว่า โดยปกติแล้วเวลาเลือดออกตามข้อต่าง ๆ เราจะสังเกตเห็นได้ไม่ยากเท่าไรนักเพราะจะมีอาการบวมให้เห็นหรืออาการปวดที่ชัดเจน แต่การเลือดออกที่กล้ามเนื้อตรง Iliopsoas หรือ กล้ามเนื้องอสะโพกนั้นอยู่ข้างในซึ่งมองไม่เห็นได้ด้วยตาเปล่า ยิ่งหากผู้ป่วยไม่เคยเลือดออกบริเวณมาก่อนเลยยิ่งยากต่อการรับรู้ โดยอาการสำหรับเลือดออก บริเวณ Iliopsoas นี้ คือ

1. ปวดบริเวณ ต้นขา ข้อสะโพก ขาหนีบ ปวดหลัง ปวดท้องส่วนกลาง
2. ไม่สามารถยืนตรงได้ หรือนอนราบ
3. ต้องงอสะโพก
4. เดินลำบาก หรือเดินไม่ได้
5. ปวดเวลาพยายามลุกขึ้นนั่ง
6. ชา หรือเสียวซ่าบริเวณต้นขา (ในกรณีที่มีการกดทับเส้นประสาท)

การดูแลรักษาเบื้องต้นก่อนมาโรงพยาบาล

ให้ยา factor โดยทันทีถ้ามีอาการน่าสงสัยว่าเลือดออกที่กล้ามเนื้อ Iliopsoas พักการใช้กล้ามเนื้อ งดเดิน ห้ามลงน้ำหนักและไปโรงพยาบาลพบแพทย์เพื่อให้ได้รับการวินิจฉัยต่อไป

หลังมาโรงพยาบาล

โดยทางแพทย์จะให้ยา factor ในระดับ standard dose 80% ถึง 100 % ในช่วง 1-2 วันแรก

และ 30% - 60% หากอาการดีขึ้นก็จะส่งไปกายภาพบำบัดต่อไป และยังคงต้องให้ factor แบบ prophylaxis คือการให้ยาแบบต่อเนื่องเพื่อรักษาระดับ factor ไว้ซึ่งอาจจะต้องให้ต่อเนื่องประมาณ 3 เดือน

สาเหตุอาการเลือดออกกล้ามเนื้อ (Iliopsoas)

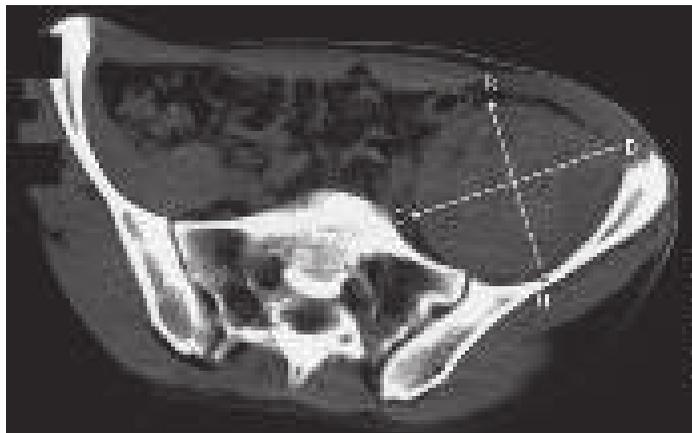
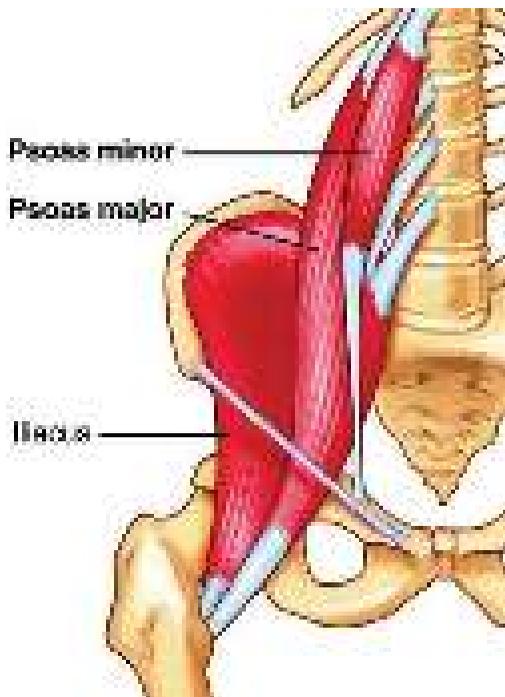
มาจากการเดินเยอะ ออกกำลังกายที่มากเกินไป มีการกระแทก กระโดด ก็อาจจะเป็นสาเหตุให้เลือดออกบริเวณนี้ได้ แต่บางครั้งสำหรับผู้ป่วยที่เป็นระดับรุนแรง (severe) หากไม่ได้มีการให้ยาอย่างเพียงพอ ก็อาจจะเลือดออกเองได้แบบไม่ต้องมีสาเหตุที่กล่าวมาก็ได้เช่นกัน

ผศ.พญ.มลรัชชา ภาณุวรรณกร ให้ข้อมูลว่า การเลือดออกบริเวณ Iliopsoas คือภาวะเลือดออกที่ค่อนข้างอันตรายและมีโอกาสที่จะเกิด



อาการเลือดออกซ้ำได้ ดังนั้นต้องหาทางและวิธีป้องกันไม่ให้มีอาการเลือดออกบริเวณนี้ซ้ำอีกโดยจะมีการส่งไป Ultrasound ตรวจเพิ่มเติมด้วย

ในส่วนของการดูแลในช่วงแรกที่เข้ารับการรักษาแล้ว คือ ให้นอนพักบนเตียงตลอดเวลา มีการจัดท่านอนให้สะโพก เข่างอและประคบบั้น บริเวณรอบช่องท้องช่วงล่าง หลังช่วงล่างและสะโพก จนกว่าอาการจะดีขึ้น หากอาการดีขึ้นอาการเจ็บน้อยลงจึงจะค่อย ๆ เริ่มการบริหาร โดยเกร็งหนีบกล้ามเนื้อกันเบา ๆ เพราะกล้ามเนื้อกันเป็นกลุ่มกล้ามเนื้อที่ช่วยให้กล้ามเนื้อหน้าท้องมั่นคงและช่วยประคองกล้ามเนื้อส่วนของ Iliopsoas ด้วย



หลังจากนั้นก็จะมีการติดตามวัดมุมองศาการติดของสะโพกหากน้อยกว่า 45 องศา

1. ปรับท่านอนหงายให้งอสะโพกและเข่าน้อยลงเท่าที่ทำได้
2. เริ่มบริหารในท่านอนตะแคงโดยให้เหยียดสะโพกไปด้านหลังโดยมีคนช่วยก่อนในช่วงแรก ๆ เมื่อแรงดีขึ้นก็ค่อย ๆ ให้ทำเอง
3. ยังคงให้ฝึกเกร็งหนีบก้ามเนื้อกัน และเริ่มเกร็งก้ามเนื้อหน้าท้องเบา ๆ
4. เริ่มให้นั่งห้อยขาข้างเดียว เมื่ออาการปวดดีขึ้น โดยข้อควรระวังคืออย่าเพิ่งให้ผู้ป่วยยืนหรือลงน้ำหนักในช่วงนี้ ให้งดไปก่อนเพราะอาจจะทำให้เลือดออกซ้ำได้

เมื่อการติดของสะโพกน้อยกว่า 15 องศา

1. ปรับท่านอนหงาย ให้งอสะโพกและเข่าน้อยลงเท่าที่ไม่ปวด
2. ให้เริ่มนอนคว่ำ โดยใช้หมอนรองใต้สะโพก
3. ให้เหยียดสะโพกขึ้นทางด้านหลัง โดยให้มีคนช่วยก่อนเมื่อแรงดีขึ้น ก็ให้ทำเอง
4. ยังคงให้ฝึกเกร็งหนีบก้ามเนื้อกัน และเกร็งก้ามเนื้อหน้าท้อง
5. เริ่มฝึกยกองสะโพกขึ้นในท่านั่งห้อยขาข้างเดียวโดยใช้มือช่วยยกก่อน เมื่อดีขึ้นก็ยกขึ้นเอง
6. ให้นอนคว่ำวันละ 3-5รอบ
7. เริ่มให้ยืดเหยียดสะโพกไปด้านหลังมากขึ้น
8. เริ่มฝึกยืนเกาะขาข้างเดียวช่วงสั้นๆ

หากไม่มีอาการปวดเพิ่มขึ้น และมุมการติดของสะโพกน้อยลง ให้เริ่มฝึกยืนนานขึ้นและฝึกย้ายตัวไปเก้าอี้ข้างเตียง เริ่มฝึกเดิน โดยใช้ไม้ค้ำยัน 2 ข้าง โดยลงน้ำหนักที่ขาข้างที่มีปัญหาน้อย ๆ ก่อนแล้วค่อย ๆ เพิ่มลงน้ำหนัก ท้ายที่สุด สามารถหยุดกายภาพได้เมื่อมุมเหยียดสะโพกกลับมาปกติเดินลงน้ำหนักขาข้างที่มีปัญหาได้เต็มที่โดยไม่ปวด

ภาวะเลือดออกในกล้ามเนื้อ iliopsoas เป็นภาวะที่ค่อนข้างอันตราย ต้องการการวินิจฉัยที่ถูกต้องและรวดเร็ว เพื่อให้การรักษาที่เหมาะสมและรวดเร็ว เพื่อป้องกันผลเสียที่จะตามมา ได้แก่ การกดทับเส้นประสาท femoral ทำให้เกิดการชาและอ่อนแรงเกิดการติดของข้อสะโพก รวมทั้งเกิดภาวะขาดการเคลื่อนไหวจากการต้องนอนพักบนเตียงเป็นเวลานาน

ศ.พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ กล่าวสรุปในตอนท้าย การเลือดออกบริเวณ iliopsoas เป็นการเลือดออกข้างในซึ่งมองไม่เห็นและสามารถเลือดออกได้เองโดยเฉพาะผู้ป่วยที่เป็นระดับรุนแรง (severe) ปานกลาง (moderate) ที่มีอาการเลือดออกบ่อย และไม่ว่าจะเป็น Hemophilia A หรือ B หากอยู่ในระดับความรุนแรงก็มีความเสี่ยงได้ทั้งสิ้น

หลังจากได้รับการวินิจฉัยแล้ว หากเป็นไปได้ก็ควรให้อยู่รักษาที่โรงพยาบาลในช่วง 2 สัปดาห์แรกเพื่อรักษาอาการที่เลือดออกในระยะแรกก่อน หลังจากได้ออกจากโรงพยาบาลแล้วคนไข้ต้องทำตามคำแนะนำแพทย์และให้ยา factor ตามที่กำหนดหรือเท่าที่จะทำได้

โครงการฝึกอบรมพัฒนาศักยภาพ ของกลุ่มผู้ป่วยในประเทศไทยเกี่ยว กับการประเมินเทคโนโลยีด้านสุขภาพ

คุณนาวัน ปะจักโก



วันเสาร์ที่ 17 กุมภาพันธ์ 2567 จัดโดย ภาควิชาเภสัชกรรม คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ได้รับเกียรติจากรองศาสตราจารย์ ดร.ภญ.อุษา ฉายเกล็ดแก้ว รองคณบดีฝ่ายวิเทศสัมพันธ์ฯ และประธานหลักสูตรระดับบัณฑิตศึกษา สาขาวิชาการประเมินเทคโนโลยีด้านสุขภาพ (MUHTA) พร้อมด้วย รองศาสตราจารย์ ดร.ภญ.มนทรัตม์ ถาวรเจริญทรัพย์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ภญ.ศิตาพร ยิ่งคง ร่วมเป็นวิทยากร ณ ห้องประชุม 501 อาคารวิจัยประดิษฐ์ หุตงกูร คณะเภสัชศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

ซึ่งจัดขึ้นโดยมีเป้าหมายเพื่อเสริมสร้างศักยภาพของผู้ป่วยและกลุ่มผู้ป่วยให้มีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับการประเมินเทคโนโลยีด้านสุขภาพให้มากขึ้น เพื่อเพิ่มโอกาสและประสิทธิภาพในการเข้าร่วมและมีส่วนร่วมในกระบวนการดังกล่าวในระบบสุขภาพของประเทศไทย ผ่านกิจกรรมการบรรยายและฝึกอบรมเชิงปฏิบัติการจากวิทยากรทั้ง 3 ท่านในหัวข้อต่าง ๆ อาทิ

สิทธิประโยชน์ เช่น การป้องกันโรค และการรักษาฟื้นฟูสมรรถภาพ ได้แก่ วัคซีน ยา หัตถการ เครื่องมือและอุปกรณ์ทางการแพทย์ การพิจารณาสิทธิประโยชน์ เพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดจากการลงทุนด้านสุขภาพภายใต้ทรัพยากรที่มีจำกัด ในขณะที่เดียวกันความต้องการของเทคโนโลยีด้านสุขภาพมีไม่จำกัดและมีการพัฒนาอยู่ตลอดเวลา ใน 1 ปีสุขภาพจะมีการคัดเลือกหัวข้อเพื่อพิจารณาโดยผ่านคณะทำงาน และกระบวนการพิจารณาต่างๆ



ผู้มีสิทธิเสนอหัวข้อ ได้แก่ ผู้กำหนดนโยบาย ผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ นักวิชาการสาธารณสุข ภาคประชาสังคม กลุ่มเครือข่ายผู้ป่วย ภาคอุตสาหกรรม ประชาชนทั่วไป กลุ่มนวัตกรรมทางการแพทย์ คณะกรรมการ/คณะอนุกรรมการ/คณะทำงานที่เกี่ยวข้อง และการจัดเวทีรับฟังความคิดเห็นของ สปสช.

เกณฑ์การประเมินหัวข้อ เพื่อนำไปพิจารณาสิทธิประโยชน์ ได้แก่

1. จำนวนผู้ได้รับผลกระทบจากโรค/ปัญหาสุขภาพ
2. ความรุนแรงของโรค/ปัญหาสุขภาพ
3. ความแตกต่างในการปฏิบัติ
4. ผลกระทบทางเศรษฐกิจครัวเรือน
5. ความเป็นธรรม ประเด็นทางสังคมและจริยธรรม

กิจกรรมเครือข่ายฮีโมฟีเลียภาคใต้

คุณจินตา ผลความดี



จัดขึ้นเมื่อวันที่ 24 พฤษภาคม 2566

ได้รับเกียรติจาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นพ.ณัฐครุฑ สงทวิ กุมารแพทย์ โลหิตวิทยาและมะเร็งในเด็ก คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ มาบรรยายในหัวข้อ “ความก้าวหน้าของการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย” หัวข้อ “การดูแลสุขภาพช่องปากและฟัน การฉีดยาแพคเตอร์เข้มข้นด้วยตัวเอง” โดยทีมพยาบาลวิชาชีพ จาก รพ.หาดใหญ่

ในงานยังจัดให้มีกิจกรรมแลกเปลี่ยนประสบการณ์ การเรียน อาชีพ และการใช้ชีวิต โดยกลุ่มผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย จากเครือข่ายภาคใต้ ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย และมีการแสดงดนตรีและร้องเพลง โดย รร.นานาชาติบลูมส์เบอร์รี่ หาดใหญ่



ประสบการณ์ผ่าตัด หมอนรองกระดูกกับเส้นประสาท

คุณณัฐน้อย วายภาพ



“เรามีร่างกายที่เหมือนคนปกติ แต่ขาดแพคเตอร์บางประเภท เราจึงมีความเสี่ยงที่อาจจะเป็นโรคอื่นๆ เหมือนคนปกติทั่วไป”

ผมจะมาแชร์ประสบการณ์การผ่าตัดที่เกิดขึ้นกับตัวผมเองในปี 2566 ผมเป็นผู้ป่วยอีโมฟีเลีย A ชั้นรุนแรง ปัจจุบันอายุ 32 ปี เป็นพนักงานออฟฟิศที่ใช้ชีวิตเหมือนคนปกติทั่วไป แต่เมื่อช่วงเดือนพฤศจิกายน 2565 ผมมีภาระงานที่เพิ่มขึ้นอย่างมากทำให้ผมต้องนั่งทำงานเป็นระยะเวลาที่ยาวนานขึ้น จากเดิมจะเข้างานเวลา 08.30 – 17.00 น. ทำให้ผมต้องเริ่มงานช่วง 07.00 น. จนถึง 20.00 น. บางวันอาจจะถึง 22.00 น. ซึ่งลองคิดดูแล้วในหนึ่งวันผมนั่งทำงานประมาณ 10 – 15 ชั่วโมงต่อวัน ผมใช้ชีวิตแบบนี้จนถึงช่วงเดือนมกราคม 2566 ด้วยการโหมงานหนักของผมทำให้ผมไม่มีเวลาดูแลตัวเองรวมถึงขาดการออกกำลังกายเป็นระยะเวลานานส่งผลให้น้ำหนักตัวเพิ่มสูงขึ้น ผมจะขอเล่ารายละเอียดตามลำดับเวลา ดังนี้

1. ช่วงเดือนธันวาคม 2565

ผมเริ่มมีอาการที่รู้สึกแปลกบริเวณหน้าแข้งได้เข้าขวามันจะรู้สึกเจ็บพร้อม ๆ กับช่วงเอาด้านขวา ซึ่งเริ่มความเจ็บปวดที่ผมไม่เคยเจอมาก่อน มันไม่เหมือนกับการปวดจากภาวะเลือดออกที่เราคุ้นชิน อาการดังกล่าวจะเกิดขึ้นอย่างชัดเจนเวลาที่ผมตื่นนอนและลุกออกจากเตียงเสมอ แต่พอผมไต่บันไดขึ้นและอาบน้ำอาการดังกล่าวก็หายไป

2. วันที่ 12 มกราคม 2566 เวลา 11.00 น.

ในระหว่างที่ผมนั่งทำงานอยู่ผมรู้สึกเจ็บที่สะโพกขวามาก เจ็บไปหมดทั้งขาขวาจนไม่สามารถบอกได้อย่างชัดเจนว่าอาการปวดดังกล่าวมาจากจุดไหน แต่สะโพกขวาคือจุดที่ผมเจ็บที่สุด ผมเจ็บจนต้องลุกขึ้นยืนและไม่สามารถนั่งเก้าอี้ได้อีก ในตอนนั้นผมทราบได้ทันทีว่าอาการปวดนี้ไม่ปกติแล้ว ผมสันนิษฐานด้วยตัวของผมเองว่ามีเลือดออกในสะโพก ผมเลยขอลาป่วยครึ่งวันเพื่อไป รพ.รามมาฯ เมื่อผมไปถึง รพ.รามมาฯ ทาง รพ. ไม่มีเตียงที่จะให้ผมเป็นผู้ป่วยในของ รพ. ได้ ผมจึงได้ Factor กลับมาฉีดเอง โดยคุณหมอได้ให้ผมฉีดในอัตรา 100% ของน้ำหนักตัวที่ผมควรจะได้รับทุก 12 ชั่วโมง เมื่อผมกลับบ้าน ผมไม่สามารถลงนอนไปที่เตียงได้เพราะมันปวดมาก มันปวดจนผมไม่สามารถอธิบายได้ ในคืนวันที่ 12 มกราคม 2566 เวลา 21.00 น. ผมไม่สามารถทนได้จึงเข้ารับรักษาฉุกเฉินที่ รพ.ศิริราชปิยมหาการุณย์

3. วันที่ 13 มกราคม 2566 เวลา 01.00 น.

ผมได้เข้าเป็นผู้ป่วยในที่ รพ.ศิริราชปิยมหาการุณย์ ผมได้เข้าตรวจ CT SCAN ในวันดังกล่าว พบว่า มีเลือดออกที่สะโพกขวา อีก 2 วันต่อมากลับบ้านมารักษาต่อที่บ้านด้วยการฉีดยา Factor ตลอดระยะเวลาในเดือนมกราคม 2566 ผมขาดงานทุกสัปดาห์เนื่องจากความเจ็บปวดที่ผมเจอ อาการเจ็บปวดดังกล่าวมันมีลักษณะการเจ็บ 2 จุดพร้อม ๆ กัน คือ ผมจะเจ็บที่สะโพกขวาพร้อมกับหน้าแข้งได้เข้าขวามัน การเจ็บ

ดังกล่าวไม่ได้มาตลอดแต่จะมาในช่วงที่ผมก้มตัว หรือนั่งเก้าอี้ ซึ่งการฝึก Factor ในปริมาณที่มากไม่ทำให้อาการดีขึ้นเลย (ซึ่งผมมาทราบว่าการที่เจอคือการปวดร้าวลงขา) ขาข้างขวาผลเริ่มลีบลงและมีอาการอ่อนแรงอย่างเห็นได้ชัด ผมจึงคิดว่าไม่น่าจะใช้อาการเลือดออกที่ผมคุ้นเคยแล้ว จึงหาข้อมูลจากอาการเจ็บปวดดังกล่าวพบว่ามีลักษณะคล้ายอาการหมอนรองกระดูกทับเส้นประสาท ผมจึงขอนัดทำ MRI ที่ รพ.ศิริราชปิยมหาราชการุณย์



4. วันที่ 7 กุมภาพันธ์ 2566

วันอ่านผล MRI ผมได้ทราบว่าอาการเจ็บปวดที่ผมทรมาณมากกว่า 2 เดือน เกิดจากหมอนรองกระดูกทับเส้นประสาท



5. วันที่ 27 กุมภาพันธ์ 2566

ผมได้ไปรักษาที่ สถาบันการแพทย์รามามาจักรีนฤพดินทร์ (บางพลี) ได้พบกับคุณหมोजิตติพงษ์ แสนโกษณ์ และคุณหมอนิธิตา นันทตันติ ซึ่งคุณหมोजิตติพงษ์ และคุณหมอนิธิตา ได้พูดคุยกับผมให้ผมมีความสบายใจไม่ต้องกังวลเนื่องจากสามารถผ่าตัดเพื่อรักษาอาการดังกล่าวให้แก่มากได้ ซึ่งการนัดผ่าตัดผมจะต้องเข้าโรงพยาบาลเพื่อเตรียมตัวในวันที่ 18 มีนาคม 2566 และผ่าตัดในวันที่ 20 มีนาคม 2566 คุณหมอได้แจ้งแผนการผ่าตัดโดยจะใช้วิธีผ่าตัดแบบเปิดแผล ซึ่งมีข้อดีกว่าการใช้วิธีผ่าตัดด้วยการส่องกล้อง เนื่องจากการผ่าตัดแบบเปิดแผลสามารถห้ามเลือดได้ดีกว่า

6. วันที่ 20 มีนาคม 2566 (วันผ่าตัด)

ผลการผ่าตัดผ่านไปได้ด้วยดีครับ ผมตื่นเช้ามาอาการปวดที่ผมเจอมาตลอด 3 เดือน มันหายไปเหมือนไม่เคยเกิดขึ้นมาก่อน ขาขวาข้างที่ไม่มีแรงกลับมาแข็งแรงเหมือนปกติ คุณหมอได้ฉีด Factor 8 ด้วยอัตรา 100% ของน้ำหนักตัวที่ผมควรจะได้รับต่อเนื่องเป็นระยะเวลา 7 วัน และเจาะเลือดเพื่อดูความเข้มข้นของเลือดทุกวัน แผลผ่าตัดมีเลือดซึมเล็กน้อย โดยในระหว่างที่อยู่ รพ. คุณหมोजิตติพงษ์ และคุณหมอนิธิตา จะเข้ามาเพื่อดูแผลและทดสอบกำลังขาข้างขวาของผมทุกวัน ภายหลังจากที่ผมกลับบ้านแล้วคุณหมอยังให้ฉีด Factor 8 โดยลดเหลืออัตรา 50% ของน้ำหนักตัว ต่อไปอีก 21 วัน ภายหลังจากนั้น คุณหมोजิตติพงษ์ จะนัดผมเข้าไปเพื่อดูอาการ 1 สัปดาห์หลังจากจากรพ. คุณหมอได้กำชับกับผมถึงวิธีการปฏิบัติตัวหลังจากนี้ โดยให้ผมระวังเป็นพิเศษในช่วง 3-4 เดือนแรก คือ 1. ไม่ยกของหนัก 2. ไม่ก้มหรือบิดตัว 3. ห้ามนั่งนาน ต้องลุกขึ้นเดินอย่างน้อยทุก 1 ชั่วโมง (คุณหมอได้สอนวิธีนั่งที่ถูกต้องให้แก่มากด้วย) และ 4. ห้ามอ้วน ภายหลังจากนั้นคุณหมोजิตติพงษ์ ได้นัดผมเข้ามาติดตามอาการและนัดและห่างออกไปเรื่อย ๆ (1 เดือน 3 เดือน 6 เดือน และ 1 ปี) จนปัจจุบันผมไม่มีอาการเจ็บร้าวลงขาอีกเลยครับ



การเจ็บป่วยครั้งนี้ได้เปลี่ยนชีวิตของผมไปจากเดิมมากทำให้ผมตระหนักว่าการทำงานเป็นสิ่งสำคัญทำให้ผมมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น แต่สุขภาพที่แข็งแรงคือพื้นฐานสำคัญที่ทำให้ผมยังทำงานได้อยู่ สุดท้ายนี้ผมขอขอบคุณ คุณหมोजิตติพงษ์ และคุณหมอนิธิตา ที่ให้ความเมตตาและรักษาผมเป็นอย่างดีมาโดยตลอด ทำให้ผมกลับมาใช้ชีวิตที่ปกติสุขอีกครั้งครับ

ขอแสดงความยินดี

ศ.เกียรติคุณ พลโทหญิง พญ. ทิพย์ ศรีไพศาล ประธานมูลนิธิฯ ได้รับรางวัล “คนดีศรีแพทย์ทหาร” สาขาวิชาการและวิจัย เมื่อวันที่ 21 กุมภาพันธ์ 2567 สำหรับคนดีศรีแพทย์ทหารครั้งที่ 7 สาขาวิชาการและวิจัย “แพทย์ทหารหญิงคนแรกที่ได้รับโปรดเกล้าฯ พระราชทานยศ พลตรีหญิงในตำแหน่ง ผู้อำนวยการกองการศึกษา วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยาเด็ก”



ขอแสดงความยินดี

ขอแสดงความยินดีกับศาสตราจารย์แพทย์หญิงอำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ ที่ได้รับรางวัล:-

- รางวัล “ศิษย์เก่าดีเด่น สาขาวิจัย” จากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล ประจำปี 2565
- รางวัล “2023 Esteemed Career Award” จาก ISTH (International Society of Thrombosis and Haemostasis)

ประจำปี 2566

- รางวัล “มหิดล ทายากร” ประจำปี 2567



เลือกตั้งกรรมการองค์การฮีโมฟีเลียโลก WFH Board of Directors



องค์การฮีโมฟีเลียโลก หรือ World Federation of Hemophilia (WFH) จัดงาน World Congress ทุก 2 ปี ในงานจะมีจัดฝึกอบรม National Member Organization Training งานประชุมด้านวิชาการของแพทย์ และผู้ป่วย รวมถึงการเลือกตั้งกรรมการบริหารองค์การ General Assembly

กรรมการขององค์การฮีโมฟีเลีย ได้แบ่งออกแบบ กรรมการที่มาจากฝั่งแพทย์ (Medical member) และจากผู้ป่วยและครอบครัว (Lay member) โดยตำแหน่งประธานฯ จะต้องมาจากฝั่งของผู้ป่วยและครอบครัวเท่านั้น

ในการเลือกตั้งกรรมการบริหารองค์การฮีโมฟีเลียโลก ในปี 2567 ที่เมือง Madrid ประเทศ Spain มีประเทศที่เข้าร่วมเลือกตั้งจำนวน 80 ประเทศ อาจารย์ไตรโรจน์ ครัวเวโซ เลขานุการมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย เป็นตัวแทนประเทศไทย โดยผลการเลือกตั้ง คุณเอกวัฒน์ สุวันทโรจน์ ได้รับเลือกเป็นกรรมการฝั่งผู้ป่วย โดยจะทำหน้าที่เป็น Board of directors เป็นระยะเวลา 4 ปี





ร่วมเสวนา Patient Champion ที่บูธของ WFH



Luke ฮีโมฟีเลียบี ชาวอังกฤษ Gene Therapy



เพื่อนเก่า Uros และ Dr.Assad



กลุ่ม Asean Hemophilia Networks



ร่วมแชร์ประสบการณ์ในงาน WFH Congress



Exhibition ในงาน Congress

Sharing Experience for GNMOT and WFH 2024 in Madrid: GNMOT 19 - 20 เมษายน 2564:



สวัสดิ์ผู้ติดตามวารสาร Hemophilia แนะนำตัวผมชื่อ จิตรกร สายวิไล ชื่อเล่นโจ้ มีความยินดีและตั้งใจเป็นอย่างยิ่งที่จะเล่าถึง ประสบการณ์การเดินทางไปร่วมงาน GNMOT(Global National Members Organization Training), WFH Congress 2024(World Federation of Hemophilia Congress 2024) ที่กรุง Madrid, ประเทศ Spain ที่จัดขึ้นเมื่อเมื่อวันที่ 19 - 24 เมษายนที่ผ่านมา กิจกรรมครั้งนี้ให้ประสบการณ์ที่มีคุณค่าและความรู้เป็นอย่างยิ่ง จัดโดยองค์กรฮีโมฟีเลียโลกที่มุ่งหวังอยากให้เกิดการเข้าถึงการรักษาที่ดีของผู้ป่วยในทั้งหมดที่เกี่ยวกับภาวะเลือดออกรวมถึง Hemophilia การสื่อสารขององค์กร ให้ความรู้ความเข้าใจทั้งในแง่ของเทคโนโลยีการรักษา รวมถึง Guideline ต่างๆในการรักษา การมีส่วนร่วมของกลุ่มผู้ป่วย บุคลากรทางการแพทย์หรือในด้านอื่นๆจากทั่วโลก มาเพื่อสร้างความสัมพันธ์แลกเปลี่ยนเพื่อให้เกิดการร่วมมือเกิดเป็นเครือข่ายที่แข็งแกร่งในการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในภูมิภาคหน้าต่อไป

ผมต้องขอขอบพระคุณท่านรองศาสตราจารย์ พลเอก นายแพทย์ ไตรโรจน์ คุรุเวช ประธานมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ท่านอาจารย์มณฑล ประธานชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายแห่งประเทศไทย ผู้ให้การสนับสนุนให้เกิดการมีส่วนร่วมเดินทางมาร่วมงานฮีโมฟีเลียโลกในครั้งนี้ทำให้สามารถนำพาความรู้และ



ประสบการณ์มาประยุกต์ใช้เพื่อพัฒนาชมรมผู้ป่วยฮีโมฟีเลียได้ในอนาคต

ประสบการณ์ที่พบเจอจะขอเรียบเรียงและเล่าสรุปเป็นส่วนๆของงานที่จัดขึ้นเป็นเวลา 5 วันดังนี้

ช่วง 19-20 เมษายนจะเป็นงาน GNMOT ซึ่งเป็นงานรวมตัวของตัวแทนผู้ป่วยและบุคลากรจากทั่วโลกในกลุ่มต่างๆของโรคเลือดทั้ง Hemophilia, Von Willebrand Disease เพื่อมาร่วม Session Training โดยจะมีการจัดเป็น session ต่างๆดังนี้



Benefits of Working in Collaboration with Other Stakeholders เป็นหนึ่งใน Session ที่ดีและมีประโยชน์ที่จะได้เรียนรู้การหาแนวทางการร่วมมือของ Stakeholder จากเครือข่ายอื่นๆ เช่น การแบ่งปันทรัพยากร การทำงานร่วมกับองค์กรที่ให้ทุนซึ่งจะต้องมีวิธีการจัดกลุ่มและลำดับความสำคัญของ Stakeholder เพื่อ manage expectation ของ stakeholder แต่ละกลุ่ม รวมไปถึงการรวมกลุ่มของเครือข่ายผู้ป่วยต่างๆในแต่ละส่วนที่เราอาจจะสามารถแชร์องค์ความรู้หรือพึ่งพากันได้ ใน session ก็จะได้ role play ฝึกการสื่อสาร การตั้งเป้าหมายขององค์กรและการรับฟังถึงปัญหาข้อกังวลของ Stakeholder แต่ละกลุ่มที่ร่วมงานหาวิธีการทำงานร่วมกันอย่างไรเพื่อให้บรรลุความคาดหวังของ stakeholder แต่ละฝ่ายได้อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด



Project Proposal Development

Session นี้มีส่วนสำคัญหากเราต้องการที่จะนำเสนอโครงการต่างๆ ต่อผู้ให้การสนับสนุนหรือมีไอเดียที่อยากจะนำเสนอภายในกลุ่มองค์กรของเราเพื่อของบประมาณหรืออนุมัติเพื่อให้ดำเนินงานในส่วนงานนั้นๆ ใน Session พูดถึงภาพรวมและรายละเอียดของส่วนประกอบที่สำคัญในการทำ Project proposal เพื่อนำเสนอโครงการต่างๆ ภายในองค์กรตัวอย่างเช่น การตั้ง objective ที่ชัดเจน เช่นโครงการที่ต้องการจะดำเนินงานมุ่งหวังจุดประสงค์ในเรื่องอะไร ผลลัพธ์ที่ได้คาดหวังอะไรจากโครงการนี้และจะวัดผลอย่างไร เทคนิคที่เป็นประโยชน์ในการเล่าเรื่องนำเสนอโครงการที่น่าสนใจ การลงรายละเอียดของงบประมาณโครงการที่จะเอียดในแต่ละส่วนว่ามีค่าใช้จ่ายไปกับเรื่องใดบ้างและสมเหตุสมผลมากน้อยแค่ไหน รวมไปถึงการวัดผลที่ชัดเจนได้ว่าสิ่งที่ได้จากโครงการนี้ทำให้เกิดคุณค่าหรือ impact อะไรทั้งในแง่ของตัวเงินหรือคุณค่าแก่ตัวผู้ป่วย

ใน Session นี้ให้ผู้เข้าร่วมลองทำ Project proposal ของตัวเองเพื่อรับ feedback จาก facilitator และผู้เข้าร่วมกลุ่มอื่นๆซึ่งช่วยให้เราได้เห็นมุมมองความคิดเห็นเหล่านี้และนำไปปรับปรุง proposal ของเราให้ดีขึ้นได้ มีการให้ลองกำหนดการทำ proposal จาก SMART(Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time-bound) framework ซึ่งช่วยให้ proposal ของเรามีการตั้งเป้า วัดผลได้ชัดเจน สำเร็จได้จริงมากยิ่งขึ้น



Project Budgeting and Financial Report

เป็นอีกหนึ่ง Session ที่ชอบเพราะได้เรียนรู้การวางแผน Budgeting พื้นฐานการทำ Budget ที่เป็นส่วนสำคัญในการทำให้ Project ที่ทำมีความยั่งยืนและมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

ใน Session มีสอนถึงเรื่องการตั้ง Budget ที่สอดคล้องกับจุดประสงค์ของแต่ละ project และการใช้เงินไปกับ activities ต่างๆ ว่ามีรายละเอียดเป็นอย่างไร การคาดการณ์และการจัดการความเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นจาก cost over running ระหว่างที่ดำเนินการของแต่ละ project เพื่อประเมินล่วงหน้าและวางแผนสำรองในการลดความเสี่ยงตรงนั้น

การทำรายงานการเงินหรือ Financial Report ของสิ่งที่เกิดขึ้นจากค่าใช้จ่ายต่างๆในการดำเนินงานของ project นั้นๆที่ทำให้เห็น Progress ตั้งแต่การตั้ง budget กับ actual cost ที่เกิดขึ้นระหว่างการดำเนินงาน

ซึ่งใน session ก็ยังได้ฝึกการตั้ง budget จากสมมติฐานในการทำ Project ที่เกิดขึ้นจาก session ก่อนๆ ทำให้ได้เห็นว่าคุณลักษณะของ project แบบนี้จะมี cost อะไรบ้างที่อาจจะเกิดขึ้นและสามารถที่ breakdown รายละเอียดให้กับ stakeholder ต่างๆที่อาจจะเป็นผู้ที่ให้การสนับสนุนว่าเราสามารถ utilize ตัว budget ได้อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุดหรือไม่ สร้างความเชื่อมั่นให้กับผู้สนับสนุนโครงการนั้นๆหรือไม่



Monitoring, Evaluation, Accountability & Learning (MEAL) Session สุดท้ายจะเป็นส่วนสรุปโดยใช้ MEAL Framework โดยภาพรวมจะพูดถึงการติดตามผลการดำเนินงานว่า project ที่ทำระหว่างการดำเนินงานมีความคืบหน้าเป็นอย่างไร ใกล้เคียงกับภาพสุดท้ายที่เราวางแผนไว้หรือไม่ก็จะเป็นการประเมินในระหว่างการทำงาน จนท้ายที่สุดเมื่อครบระยะเวลาที่กำหนดแล้ว สิ่งที่มีหวังไว้ objective ต่างๆสำเร็จผลหรือไม่ ได้เรียนรู้อะไรบ้างจากการดำเนินงานในครั้งนี้ ทั้งหมดข้างต้นที่กล่าวมาก็จะเป็น overview concept ของ MEAL Framework

สรุปจะเห็นว่าเนื้อหาที่ GNMOT Training จัดเป็น Session ที่เกี่ยวเนื่องกันตั้งแต่

1. Benefits of Working in Collaboration with Other Stakeholders
2. Project Proposal Development
3. Project Budgeting and Financial Report
4. Monitoring, Evaluation, Accountability & Learning (MEAL)



เพื่อให้เราเข้าใจภาพรวมตั้งแต่การเข้าใจและทำงานร่วมงานกับ Stakeholder จากหลายภาคส่วนไปจนถึงการจัดทำ Proposal ตัว project ที่เราต้องการที่จะพัฒนาการทำ Budgeting เพื่อยื่น proposal การอัปเดต progress ในรูปแบบของ report budgeting รวมไปถึงการ monitor ตัว project ที่ทำให้เราสามารถนำความรู้เหล่านี้กลับไปพัฒนาตัวโปรเจกของเราได้ในอนาคต

WFH Congress 21 - 24 เมษายน 2564



ส่วนของวันที่ 21 - 24 เมษายน จะเป็นส่วนของงาน World Federation of Hemophilia Congress ซึ่งภายในงานจะคล้ายๆงาน expo ต่างๆที่จัดโดยงานจะรวมการจัดแสดง technology medical treatment ต่างๆ ความรู้ทั้งพื้นฐานและ advance ที่เกี่ยวกับการรักษา สำหรับกลุ่มโรคเลือดทั้งหมดตั้งแต่ Hemophilia, Von Willebrand disease นำมาจัดแสดง ถ่ายทอด ภายในงานก็จะแบ่งเป็น session ที่เราสามารถเลือกได้ว่าอยากจะเข้า session ใดบ้างตามที่เราสงสัย มีการนำเสนอ research ล่าสุดเกี่ยวกับการรักษา การร่วมมือของแพทย์ในสาขาที่เกี่ยวข้องเพื่อพัฒนาการรักษาและคุณภาพชีวิตผู้ป่วยในกลุ่ม Bleeding disorders มารวมไว้ในงานนี้

ภายในงานจะมีส่วนที่เป็น Networking and Collaboration ที่เราจะสามารถพบปะกับบุคคลากรทางการแพทย์ ที่มาจากภาคส่วน



ต่างๆ เพื่อนสมาชิก NMO จากทั่วโลกเพื่อพูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้ แนวคิดการพัฒนาการรักษาของแต่ละประเทศเพื่อเป็นแนวทางปรับใช้กับประเทศของเรา มีส่วนที่เป็น Session Research and Innovations ที่นำเสนอเกี่ยวกับข้อมูลงานวิจัยล่าสุดเกี่ยวกับการรักษา รวมถึงเรื่อง Gene therapy ที่มี usecase การรักษาจากผู้ป่วย มาแชร์ประสบการณ์การรักษาด้วย Gene therapy อีกด้วย มีการแชร์ Patient Stories เกี่ยวกับการประสบการณ์ใช้ชีวิตของผู้ป่วย ทั้ง Hemophilia และ Von Willebrand ตั้งแต่เด็กจนโตที่ให้ความรู้ กำลังใจและ inspiration ในการใช้ชีวิต มุมมองที่มีต่อโรคประจำตัว เพื่อให้เราใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุขร่วมกับโรคประจำตัวเรา อีกทั้งยังมี Workshop และ Training เกี่ยวกับการดูแลตัวเองเบื้องต้นสำหรับผู้ป่วย Hemophilia และกลุ่มโรคเลือดอื่นๆว่าเราควรจะต้องทำ Early Treatment อย่างไรหากมีอาการ รวมถึงการฝึกทำกายภาพอย่างถูกวิธี เพื่อให้ลดอาการเลือดออกในข้อได้อย่างมีประสิทธิภาพ



ทั้งหมดนี้เป็นเพียงส่วนหนึ่งที่นำมาเล่าเพื่อทุกท่านได้เห็นว่ามีอะไรที่เกิดขึ้นบ้างภายในงาน แต่สิ่งสำคัญที่อยากจะสื่อสารคือเรื่อง การให้เห็นถึงความร่วมมือร่วมใจที่เกิดจากหลายๆฝ่ายทั้งผู้ป่วย ญาติ ผู้ป่วยรวมถึงบุคลากรทางการแพทย์ที่อุทิศตัวเพื่อที่จะพัฒนาและหาแนวทางร่วมกันเพื่อพัฒนาในกลุ่มผู้ป่วย Bleeding Disorder ทั่วโลกให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นในแต่ละประเทศ ซึ่งหากในอนาคตที่เราสามารถที่จะหยิบยื่นความช่วยเหลือใดๆไม่ว่าจะเป็นเรื่องเล็กน้อย หากเป็นสิ่งที่ดีที่เราสามารถช่วยเหลือหรือแบ่งปันได้เชื่อว่าสิ่งนั้น ย่อมส่งผลในแง่ของการเปลี่ยนแปลงที่ดีได้แน่นอน ขอเป็นส่วนหนึ่ง เล็กๆที่ช่วยแบ่งปันประสบการณ์ครั้งนี้ให้กับผู้อ่านทุกท่าน และขอ เป็นกำลังใจให้พี่น้องฮีโมฟีเลียและกลุ่มโรคอื่นๆให้ใช้ชีวิตอย่างมีความสุขในภายภาคหน้า...





กิจกรรมเครือข่ายภาคเหนือ (จังหวัดลำปาง)

โครงการพัฒนาทักษะการดูแลสุขภาพกายและสุขภาพใจ จัดขึ้นในวันที่ 8 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2566 ณ อาคารผู้ป่วยนอก ชั้น 6 ห้องพัฒนาการ โรงพยาบาลลำปาง จังหวัดลำปาง



ต้อนรับ WFH Regional Manager คนใหม่

ชมรมผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ภายใต้มูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ได้ต้อนรับ Mr. Hazri Aris, WFH Regional Manager – South East Asia & Western Pacific ตัวแทนจาก World Federation of Hemophilia ร่วมประชุมหารือทิศทางการทำงานขับเคลื่อนชมรมผู้ป่วยฯ ทั้งกิจกรรมภายในประเทศและระดับประเทศ ในวันจันทร์ที่ 18 กันยายน 2566 และรับประทานอาหารเย็นร่วมกับกรรมการมูลนิธิฯ และกรรมการชมรมฯ



คุณ Hazri ร่วมหารือกับ อ.มณฑล ประธานชมรมผู้ป่วยฯ และกรรมการฯ เพื่อทราบความเคลื่อนไหวกิจกรรมของประเทศไทย และขยายความร่วมมือสู่ระดับภูมิภาค Asean Hemophilia Network (AHN)



ชมรมผู้ป่วยฯ เป็นเจ้าภาพเลี้ยงอาหารเย็น มีกรรมการมูลนิธิฯ และกรรมการชมรมผู้ป่วยฯ เข้าร่วม



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



SCAN สมัคสมาชิกชมรมฯ

- รับข่าวสารและกิจกรรมของชมรมฮีโมฟีเลีย และสิทธิการเข้าร่วมกิจกรรม
- บันทึกการนัดยา และรับยา

บัตรประจำตัวฮีโมฟีเลีย พกไว้ อุ่นใจได้



กรอกรายละเอียดได้อย่างครบถ้วน พกติดตัว คู่กับบัตรประชาชน จะช่วยให้ผู้ให้การช่วยเหลือทราบข้อมูลฮีโมฟีเลีย