

รายงานพิเศษ

จิตอาสา 'โรคหายาก' ร่วม 'ฟาร์มสร้างสุข' ร.พ.รามามา

กิจกรรม "วันโรคหายาก" หรือ "Rare Disease Day" ก้าวเข้าสู่ปีที่ 9 ภายใต้แนวคิด "Show Your Rare, Show Your Care-ถึงจะเร่ร่อน แต่ก็แคร์คุณ" โดยปีนี้ได้เปลี่ยนรูปแบบมาจัดกิจกรรมสร้างสรรค์สังคม ฟาร์มสร้างสุข คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี

เนื่องด้วยสถานการณ์ประเทศไทยกำลังประสบปัญหาหมอกพิษฝุ่น PM 2.5 ในฐานะ "มูลนิธิเพื่อผู้ป่วยโรคหายาก" จึงได้ร่วมกับ "สาขาเวชพันธุศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล" จัดกิจกรรมคืนธรรมชาติสู่สังคมไทย โดยมีจิตอาสาจากหลายหน่วยงาน อาทิ โรงพยาบาลรามาธิบดี เครือข่ายเวชพันธุศาสตร์ มูลนิธิเพื่อผู้ป่วยโรคหายาก มูลนิธิโรคพันธุกรรมแอลเอสดี และครอบครัวผู้ป่วย เดินทางมาร่วมปลูกต้นไม้ยืนต้น 100 ต้น ณ ฟาร์มสร้างสุข ตั้งอยู่บนพื้นที่องค์กรฯ คลอง 13 จ.ปทุมธานี

นางปริยา สิงห์นฤกุล ประธานมูลนิธิเพื่อผู้ป่วยโรคหายาก กล่าวถึงที่มาของการจัดงานว่า ถึงแม้ผู้ป่วยจะเป็นโรคหายาก แต่ก็เหมือนกับคนอื่นๆ ในสังคม มีจิตใจที่ตีพร้อมที่จะใส่ใจและดูแลคนรอบข้าง รวมถึงช่วยเหลือสังคมด้วยเช่นกัน โดยในปีนี้ ช่วงเช้าจะเป็นการทำกิจกรรมเพื่อสังคม และมีการจัดเสวนาช่วงบ่ายที่สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

ครอบครัวผู้ป่วยที่มาร่วมเป็นจิตอาสา น้องป๊อกโก๊ะ วัย 13 ปี โดยมีคุณย่าเป็นผู้ดูแลตั้งแต่เด็ก เล่าให้ฟังว่า ปาน้องมาหาหมอที่สถาบันสุขภาพเด็กตอนอายุ 2 ขวบครึ่ง ด้วยปัญหากระดูกแขนขาที่ผิดปกติ ไม่ปกติ คุณหมอตรวจพบว่า ผิวหนังหยาบ มีกระดูกโอบหน้าขาที่ผิดปกติ มีด้ามมือโต แพทย์ผู้เชี่ยวชาญแผนกพันธุกรรม ตรวจยืนยันว่าเป็นโรค MPS ตอนนั้นประมาณปี 2551 โรคนี้ไม่มียารักษา ขณะที่หลานจะมีอาการปวดข้อ ปวดกระดูก หายใจไม่ออก และช่วงหนึ่งไม่สามารถเดินได้ ซึ่งหมอบอกว่าต้องได้รับยาเอนไซม์ทดแทนจึงจะมีอาการดีขึ้น เมื่อปี 2557 มูลนิธิเงินไซม์เซริเทเบิลบริจาคยาเอนไซม์ให้ จนหลานเริ่มเข้าสู่วัยวัยรุ่น อาการดีขึ้นเรื่อยๆ ด้ามมือเริ่มเล็กลง อาการปวดข้อ ปวดกระดูกดีขึ้น และค่อยๆ ลูกขึ้นเดินและวิ่งได้เหมือนเพื่อนๆ หายใจได้



ปกติ ซึ่งทุกวันนี้ก็ต้องเข้ารับยาเอนไซม์ต่อเนื่องทุกๆ สัปดาห์ ก็อยากให้ทางรัฐบาลมาช่วยเหลือเพราะไม่รู้ว่าจะหลานจะได้รับยาบริจาคถึงเมื่อไหร่" คุณย่าน้องป๊อกโก๊ะกล่าว

ศ.พญ.ดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล หัวหน้าสาขาเวชพันธุศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ ในฐานะประธานเครือข่ายเวชพันธุศาสตร์ สมาคมเวชพันธุศาสตร์แห่งประเทศไทย กล่าวว่า ปีนี้เป็นนิมิตหมายอันดี ที่บัตรทองภายใต้การดูแลของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เข้า



มาพูดคุยกับมูลนิธิผู้ป่วยโรคหายาก โดยอยากทราบข้อมูลต่างๆ อาทิ จำนวนผู้ป่วย แนวทางมาตรฐานการรักษา เพื่อจะได้วางแผนงบประมาณ

ข่าวสด

Khao Sod
Circulation: 950,000
Ad Rate: 1,550

Section: บันเทิง/สตรี/สุขภาพ

วันที่: พุธ 29 พฤษภาคม 2562

ปีที่: 29

ฉบับที่: 10409

หน้า: 21 (ล่างซ้าย)

Col.Inch: 60.65

Ad Value: 94,007.50

PRValue (x3): 282,022.50

คลิป: สีสี่

หัวข้อข่าว: รายงานพิเศษ: จิตอาสา 'โรคหายาก' รวม 'ฟาร์มสร้างสุข' ร.พ.รามมาฯ



การดำเนินการได้อย่างถูกต้อง ขณะนี้ทางมูลนิธิ รวมถึงแพทย์สาขาเวช
พันธุศาสตร์ รวบรวมรายชื่อโรคหายากที่มีกว่า 5,000-6,000 โรค ว่าควร
จะเร่งดำเนินการโรคใดก่อนเป็นเฟสๆ ต่อไป ซึ่งทุกโรคมมีความสำคัญ
เหมือนกันหมด แต่ขั้นตอนแรกจะต้องมาดูว่าโรคใดมีความพร้อมแล้ว
หรือคิดปัญหาอยู่ไม่มาก จะได้เริ่มลงมือทำเพื่อให้ได้รับความช่วยเหลือ
ก่อน ในขณะที่เดียวกันก็จะได้วางแผนดำเนินการโรคหายากในกลุ่มต่อ
ไปเพื่อเตรียมความพร้อมในระยะที่ 2 และระยะที่ 3 เป็นลำดับถัดไป

สิ่งสำคัญอันดับต้นๆ ควรจะร่วมกันทำทะเบียนผู้ป่วยว่าอยู่ที่ใดของ
ประเทศบ้าง รวมถึงรวบรวมปัญหาในการรักษา ซึ่งส่วนนี้มีความสำคัญ
ในการวางแผนงบประมาณเป็นอย่างมาก ซึ่งคาดว่าจะใช้ระยะเวลาไม่นาน
ประมาณ 1-2 ปี