

สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล  
รับเลขที่..... 294  
วันที่..... 14 ม.ค. 2562  
เวลา..... 15.36น.

งานวิจัยและพัฒนานวัตกรรม  
รับเลขที่..... 037  
วันที่..... 14 ม.ค. 2562  
เวลา..... 16:05



หน่วย: บริหารจัดการ  
นวัตกรรมและบริการวิชาการ  
รับเลขที่..... 16  
วันที่..... 14 ม.ค. 2562  
เวลา..... 16.20น

ศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย  
สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล  
โทรศัพท์ 02-8892557-8

ที่ ศธ 0517.225/ 009  
วันที่ 14 มกราคม 2562  
เรื่อง ขออนุมัติจัดอบรมทางวิชาการ

เรียน ผู้อำนวยการสถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล  
(ผ่าน ประธานคณะกรรมการอำนวยการการจัดประชุมทางวิชาการ)

ด้วย ศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย และหน่วยบริหารจัดการนวัตกรรมและบริการวิชาการ งานวิจัย และพัฒนานวัตกรรม สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ร่วมกับหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 โรงพยาบาลนครปฐม มีความประสงค์จะดำเนินการจัดอบรมทางวิชาการ เรื่อง “คุณภาพชีวิตดีๆ ที่ผู้ป่วย ธาลัสซีเมียก็มีได้ 2562”

การอบรมดังกล่าวจัดขึ้นในวันเสาร์ที่ 6 เมษายน 2562 เวลา 08.30-14.30 น. ณ ห้องประชุมจตุภักดิ์ โรงพยาบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม เพื่อให้ความรู้ ความเข้าใจในเรื่องการรักษา รวมทั้งการดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง ในปัจจุบันมีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ขึ้นทะเบียนกับโรงพยาบาล นครปฐมมากถึง 700 ราย ซึ่งโรคดังกล่าวไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ดังนั้นจึงมีความจำเป็นในการให้ ความรู้ในเทคโนโลยีด้านการรักษาต่างๆ โดยวิทยากรและคณะผู้ช่วยวิทยากรจากศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย จำนวนผู้เข้าร่วมการอบรมทั้งหมด 200 ราย ซึ่งไม่มีค่าใช้จ่ายในการลงทะเบียน โดยค่าใช้จ่ายทั้งหมด ได้รับความอนุเคราะห์จากมูลนิธิสงเคราะห์คนไข้อาภา โรงพยาบาลนครปฐม และมูลนิธิมหาวิทยาลัยมหิดล ในพระราชูปถัมภ์สมเด็จพระเทพรัตนราชสุดาฯ สยามบรมราชกุมารี

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุมัติจัดอบรมทางวิชาการดังกล่าว จักเป็นพระคุณยิ่ง

เรียน  ผู้อำนวยการ  รอง ผอ.ฝ่าย.....  
 ผู้ช่วย ผอ.ฝ่าย.....  หัวหน้างานวิจัย  
 หัวหน้าศูนย์/สาขา.....  .....  
เพื่อโปรด  ทราบ  อนุมัติ  พิจารณา/ดำเนินการ  
 ลงนาม  เรียน MUSIS  .....  
(นางสาวณัฐชนัน ศรีมาเสริม)  
เลขานุการสถาบัน

19115 SSSNTJW

(รองศาสตราจารย์ ดร. หม่อมหลวงเสาวรส สวัสดิ์วัฒนัน)  
หัวหน้าศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย

ผู้ประสานงาน: นางมันทนา ผิวงาม <sup>①</sup> เชน ผู้อำนวยการสถาบัน (ผ่าน กองฯ MB MICE)  
E mail: manthana@mahidol.ac.th -1 ส่ง โปรด ผอ. ม.ค. 14 ม.ค. 2562  
โทร 084 120 6943





## การอบรมทางวิชาการเรื่อง “คุณภาพชีวิตดีๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียก็มีได้ 2562” ณ ห้องประชุมจตุภัทร โรงพยาบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม

### 1. หลักการและเหตุผล

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมและพบบ่อย นับเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศ เนื่องจากประชากรไทยมีถิ่นทางพันธุกรรมที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติประมาณร้อยละ 30-40 หรือประมาณ 21-27 ล้านคน ในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ประมาณ 9,800 คน ปัจจุบันมีผู้ป่วยประมาณ 430,000 คน ที่เป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง จำเป็นต้องรับเลือดและยาขับเหล็กเป็นประจำทุกเดือน ทำให้ต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายมากกว่า 1,000 ล้านบาทต่อปี และโรงพยาบาลนครปฐม มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่จำเป็นต้องได้รับเลือดเป็นจำนวนมาก ระหว่างปี พ.ศ. 2558-2560 มีผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการเป็นผู้ป่วยใน จำนวน 446,586 คน และจำนวน 1172 ครั้ง ที่มาพบแพทย์ ณ คลินิกสำหรับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะโรงพยาบาลนครปฐม คลินิกดังกล่าวให้บริการในวันจันทร์ ช่วงเวลา 08.00-12.00 น. มีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและคู่สมรสที่เสี่ยงต่อการมีบุตรที่อาจจะเป็นโรคธาลัสซีเมีย มารับการปรึกษาทางพันธุศาสตร์โดยเฉลี่ยสัปดาห์ละ 30-50 ราย คลินิกแห่งนี้เป็นความร่วมมือระหว่าง โรงพยาบาลนครปฐม และศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล มาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 จนถึงปัจจุบัน โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ทำการรักษาให้หายขาดได้ยาก จึงมีความจำเป็นที่ต้องการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้ ผู้ป่วยและญาติควรมีความรู้ความเข้าใจของโรคเป็นอย่างดี รวมทั้งการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ซึ่งในปัจจุบันความรู้และเทคโนโลยีด้านการรักษาพยาบาลโรคธาลัสซีเมียมีความก้าวหน้าไปอย่างรวดเร็ว

คลินิกธาลัสซีเมีย ภายใต้การดูแลของศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ร่วมกับ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลนครปฐม จึงได้ตระหนักถึงความสำคัญในการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้ครอบคลุมทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ จึงได้จัดให้มีการอบรมทางวิชาการเรื่อง “คุณภาพชีวิตดีๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียก็มีได้ 2562” ขึ้นเพื่อให้ความรู้แก่ผู้ป่วยและญาติในการการดูแลตนเองการป้องกันและควบคุมโรคทางพันธุกรรมการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เพื่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยและญาติ รวมทั้งเป็นการให้ความรู้แก่ประชาชนผู้สนใจ

## 2. วัตถุประสงค์

- 2.1 เพื่อสร้างความรู้ความเข้าใจในเรื่องโรคการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแก่ผู้ป่วยและญาติ
- 2.2 เพื่อให้บุคลากรในทีมดูแลผู้ป่วยมีเจตคติที่ดีในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย
- 2.3 เพื่อสร้างสัมพันธภาพอันดีระหว่างกลุ่มผู้ป่วยญาติและเจ้าหน้าที่ในทีมดูแลผู้ป่วย

## 3. ผู้รับผิดชอบโครงการ

ศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย และหน่วยบริหารจัดการนวัตกรรมและบริการวิชาการ งานวิจัยและพัฒนา นวัตกรรม สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล และ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาล นครปฐม

## 4. เวลาและสถานที่

การอบรมทางวิชาการดังกล่าวจะจัดใน วันเสาร์ที่ 6 เมษายน 2562 เวลา 08.30-14.30 น. ณ ห้องประชุมจตุภัทร โรงพยาบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม

## 5. แนวทางการอบรม

- 5.1 การบรรยายโดยแพทย์ และเจ้าหน้าที่ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
- 5.2 การบอกเล่าประสบการณ์โดยผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

## 6. ผู้เข้าร่วมโครงการ

ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ญาติ และประชาชนผู้สนใจ จำนวน 200 คน

## 7. รายชื่อวิทยากร

- 7.1 ศาสตราจารย์เกียรติคุณ นายแพทย์สุทัศน์ พุเจริญ
- 7.2 อาจารย์ ดร. นายแพทย์กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
- 7.3 ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์อุษณรัสมิ์ อนุรัฐพันธ์

## 8. ผลที่คาดว่าจะได้รับ

ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ญาติ และประชาชนผู้สนใจ ได้รับความรู้ในเรื่องโรคธาลัสซีเมีย การรักษาพยาบาลการดูแลตลอดจนการป้องกัน และการควบคุมโรคทางพันธุกรรม ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยและญาติ สามารถดูแลตนเองได้ถูกต้อง และสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติสุข

## 9. ค่าลงทะเบียน

ไม่มีค่าใช้จ่ายในการลงทะเบียน โดยได้รับเงินสนับสนุนการจัดงานดังกล่าวจากมูลนิธิสงเคราะห์คนไข้ อนาคต โรงพยาบาลนครปฐม และมูลนิธิมหาวิทยาลัยมหิดล ในพระราชูปถัมภ์สมเด็จพระเทพรัตนราชสุดาฯ สยามบรมราชกุมารี

## 10. ตารางเวลาอบรมทางวิชาการ

### เรื่อง “คุณภาพชีวิตดี ๆ ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียก็มีได้ 2562” ณ ห้องประชุมจตุภัทร โรงพยาบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม

.....

08.30–09.00 น.	ลงทะเบียน
09.00–09.15 น.	พิธีเปิดการอบรมโดยประธานมูลนิธิคนไข้ธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม
09.15–09.30 น.	วีดิทัศน์ การดูแลรักษาผู้ป่วย Thalassemia โรงพยาบาลนครปฐม
09.30–10.30 น.	บรรยายที่ 1 “ธาลัสซีเมียในยุค 4.0” โดย ศาสตราจารย์เกียรติคุณ นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ
10.30–10.45 น.	รับประทานอาหารว่าง
10.45–11.00 น.	การแสดงของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย
11.00–11.15 น.	บรรยายที่ 2 “อัปเดตข่าวสารธาลัสซีเมีย” โดย อาจารย์ ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
11.15–12.00 น.	เสวนา เรื่อง “คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย” พิธีกรโดย อาจารย์ ดร. นพ.กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
12.00–13.00 น.	รับประทานอาหารกลางวัน เล่นเกมต่างๆ ฟังเพลง จากดารานักร้องรับเชิญ เล่นเกมจับสลากและสอยดาว
13.00–13.45 น.	บรรยายที่ 3 “ธาลัสซีเมียรักษาให้หายขาดได้” โดย ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์อุษณรัสมิ์ อนุรัฐพันธ์
13.45–14.00 น.	ถาม-ตอบ ปัญหาธาลัสซีเมีย
14.00–14.20 น.	รับประทานอาหารว่าง เล่นเกมจับสลากและสอยดาว
14.20–14.30 น.	จับรางวัลผู้โชคดี และพิธีปิด