

สรุปรายงานการประชุม

เรื่อง การประชุมผู้เชี่ยวชาญเพื่อการศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

ในวันพฤหัสบดี ที่ ๒๔ มีนาคม ๒๕๕๔ เวลา ๐๙.๓๐ – ๑๒.๐๐ น.

ณ ห้องประชุม ๑ โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ
อาคาร ๖ ชั้น ๖ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข จังหวัดนนทบุรี

ผู้เข้าร่วมประชุม

- | | | |
|-----|-------------------------|----------------------------------------------------|
| ๑. | ศ.นพ.วินัย สวัสดิ์ | มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย |
| ๒. | รศ.นพ.สุรเดช หงส์อิง | คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี |
| ๓. | รศ.นพ.ปัญญา เสกสรรค์ | คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย |
| ๔. | พ.อ.รศ.นพ.รัชฎะ ลำกุล | กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า |
| ๕. | ผศ.พญ.กลีบสไบ สรรพกิจ | คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล |
| ๖. | นพ.วิรัช เกษมทรัพย์ | คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี |
| ๗. | นพ.ปานเทพ คณานุรักษ์ | สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ |
| ๘. | คุณวรรณณา เอียดประพาล | สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ |
| ๙. | คุณวนิดา จิตรวิมลรัตน์ | สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ |
| ๑๐. | ดร.นพ.ยศ ตีระวัฒนานนท์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| ๑๑. | ผศ.ดร.อุษา ฉายเกล็ดแก้ว | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| ๑๒. | ภญ.พัทธรา ลีพหรรค์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| ๑๓. | Ms.Yu-Chen Lee | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| ๑๔. | ภก.สุรัชย์ โกติรัมย์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |

เริ่มประชุมเวลา ๐๙.๓๐ น.

๑. วัตถุประสงค์ของการประชุม

การประชุมผู้เชี่ยวชาญในครั้งนี้จัดขึ้นเพื่อกำหนดกรอบคำถามและแนวทางการวิจัยเรื่อง การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า โดยเป็นงานวิจัยที่ต่อยอดจากงานวิจัยเรื่อง การประเมินความคุ้มค่าทางการแพทย์ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและการประเมินผลกระทบต่อต้นทุนงบประมาณใน ๑๐ ปีข้างหน้า หากมีการบรรจุการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ซึ่งผลการวิจัยพบว่า การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้องมีความคุ้มค่าทางการแพทย์ เมื่อเทียบกับการให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดอย่างเดียว อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาจากระดับความเต็มใจจ่าย ๑๐๐,๐๐๐ บาท ต่อ ๑ ปีสุขภาวะที่เพิ่มขึ้น (Quality adjusted life year, QALY) ซึ่งกำหนดโดยคณะอนุกรรมการพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์และระบบบริการ สปสช. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้องจะมีความคุ้มค่าลดลง เมื่ออายุของผู้ป่วยเพิ่มขึ้น และจะไม่มีค่า หากทำการปลูกถ่ายในผู้ป่วยที่มีอายุมากกว่า ๑๐ ปี ในขณะที่การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากบุคคลอื่นที่ไม่ใช่พี่น้องจะไม่มีค่าในบริบทของประเทศไทย ส่วนในด้านผลกระทบต่อต้นทุนงบประมาณ เมื่อพิจารณาจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเต็มศักยภาพของทั้ง ๔ โรงพยาบาลของรัฐ ได้แก่ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ซึ่งน่าจะสามารทำให้บริการผู้ป่วยได้รวมกันประมาณ ๒๐๐ รายต่อปี พบว่าภาระงบประมาณในมุมมองของ สปสช. ของการปลูกถ่ายในปีแรกเท่ากับ ๙๙ ล้านบาท ในปีแรกและค่อนข้างคงที่เฉลี่ยประมาณปีละ ๙๙ ล้านบาทตลอดระยะเวลา ๑๐ ปี แต่การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดร่วมกับให้เลือดจะเป็นภาระงบประมาณที่เพิ่มขึ้นเรื่อยๆ จาก ๗ ล้านบาทในปีแรกเป็น ๕๔ ล้านบาทในปีที่ ๑๐ และเนื่องจากในประเทศไทยนั้นโครงการตรวจคัดกรองบุตรที่เป็นธาลัสซีเมียของคู่สามีภรรยา นั้นยังไม่ประสบความสำเร็จ ส่งผลให้ในปัจจุบันมีผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายประมาณ ๖๐๐ รายต่อปี แต่คาดการณ์ว่าจะสามารถให้บริการได้สูงสุดเต็มศักยภาพเพียง ๒๐๐ รายต่อปี จึงเป็นประเด็นที่ทำนายของการรักษาโรคนี้ในบริบทของประเทศไทย

ผู้เชี่ยวชาญได้อภิปรายในประเด็นเกี่ยวกับค่าของต้นทุนที่สูงและค่าปีชีวิต (Life year) ที่ต่ำเกินไปในผู้ป่วยที่มีอายุน้อยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแล้ว จึงมีการอธิบายในที่ประชุมว่าค่าของทั้งต้นทุนและประสิทธิผลในการศึกษานี้เกิดจากการปรับลดค่าในอนาคตให้เป็นค่าปัจจุบันตามหลักการทางเศรษฐศาสตร์ โดยใช้อัตราการปรับลด (Discount rate) ร้อยละ ๓ ต่อปี เพื่อให้สามารถเปรียบเทียบกันได้

นอกจากนี้ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยที่มีอายุน้อยกว่ามีแนวโน้มที่จะมีต้นทุนมากกว่า เนื่องจากการคิดต้นทุนจะรวมทั้งต้นทุนจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดและต้นทุนในการดูแล สุขภาพที่เกี่ยวข้องกับการดูแลไปตลอดชีวิต หลังการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดโดยไม่รวมโรคอื่น ๆ ดังนั้นการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่อายุน้อยกว่าจะมีชีวิตยืนยาวได้มากกว่า ต้นทุนจึงสูงกว่าการ ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ผู้ป่วยอายุมากกว่า นอกจากนี้ มีการอภิปรายในประเด็นด้านผลกระทบ ด้านงบประมาณที่เกิดจากการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเต็มศักยภาพจำนวน ๒๐๐ รายต่อปีว่า จาก ข้อจำกัดบุคลากรและสถานที่/สิ่งอำนวยความสะดวก อาจไม่สามารถทำได้ถึงจำนวนที่ว่ามี กรณีที่ สปสช. ให้การสนับสนุนก็จะเกิดการเพิ่มจำนวนบุคลากรและสิ่งอำนวยความสะดวกอันจะส่งผลเพิ่มความเป็นไปได้ ในการที่จะเพิ่มจำนวนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต่อปีได้ โดยการศึกษาความเป็นไปได้นี้จะเสนอ ทางเลือกต่าง ๆ ให้ผู้บริหารของ สปสช. ตัดสินใจ รวมถึงทางเลือกที่จะให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ด เลือดจากต่างประเทศที่มีศักยภาพและความพร้อมในการให้บริการมากกว่า เช่น ประเทศไต้หวัน แต่อย่างไร ก็ตามผู้เชี่ยวชาญในที่ประชุมไม่เห็นด้วยเนื่องจากมีต้นทุนในการรักษาที่สูงมากและอาจมีผลกระทบต่อความ วิตกกังวลของผู้ป่วยและญาติในการรับการรักษาจากผู้เชี่ยวชาญในต่างประเทศ

๒. สถานการณ์การให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงของ ประเทศไทย

โรงพยาบาลรามาริบัติ: รศ. นพ. สุรเดช หงส์อิง ผู้เชี่ยวชาญจากโรงพยาบาลรามาริบัตินำเสนอ เกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ป่วยเพื่อทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดคือ มีอาการแสดงว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง คือ ๑) เกิดภาวะโลหิตจางในช่วงอายุ ๑ – ๓ ปี ๒) ต้องได้รับเลือดและยาขับเหล็กเป็นประจำ ๓) ตับและม้ามโต ๔) ระดับฮีโมโกลบินน้อยกว่า ๗ กรัม/เดซิลิตร และ ๕) มีความเข้ากันได้กับ เนื้อเยื่อของผู้บริจาค (HLA matched) โดยมีจำนวนการปลูกถ่ายของโรงพยาบาลรามาริบัติตั้งแต่ปี ๒๕๔๒ – ๒๕๕๓ เท่ากับ ๘๗ ราย ซึ่งทั้งหมดเป็นสิทธิสวัสดิการที่สามารถเบิกค่ารักษานี้ได้และส่วนใหญ่ได้เซลล์ต้น กำเนิดมาจากพี่น้อง (Related HSCT) ซึ่งจากการศึกษาของโรงพยาบาลฯ พบว่ามี Thalassaemia free survival (TFS) เท่ากับร้อยละ ๘๓ โดยเมื่อเวลาผ่านไปด้วยความชำนาญของบุคลากรที่มากขึ้นก็จะเพิ่ม อัตรา TFS ได้มากขึ้น ดังจะเห็นได้จาก การทำการปลูกถ่ายในผู้ป่วย Class III ตามระบบการจำแนกของ Lucarelli ที่ในอดีตไม่เหมาะที่จะทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเพราะจะมีอัตราการรอดชีวิตที่ต่ำ แต่ในปัจจุบันจากการดำเนินการของโรงพยาบาลฯ ที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วย จำนวน ๑๗ คน พบว่า มีอัตราการรอดชีวิตที่สูง (ร้อยละ ๘๘) จากการใช้วิธีการเตรียมการปลูกถ่ายเซลล์ต้น กำเนิดเม็ดเลือดวิธีใหม่ (Reduced intensity) อย่างไรก็ตามผู้เชี่ยวชาญไม่สนับสนุนการใช้เซลล์ต้นกำเนิด

เม็ดเลือดจาก cord blood เนื่องจากโอกาสประสบความสำเร็จน้อยกว่าที่ได้จาก Bone marrow และ Peripheral blood นอกจากนี้ จากการวิเคราะห์ของโรงพยาบาลพบว่า ค่าใช้จ่ายเฉลี่ยของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้อง (Related HSCT) อยู่ที่ประมาณ ๑ ล้านบาทต่อรายและการปลูกถ่ายโดยใช้เซลล์ต้นกำเนิดจากบุคคลอื่นที่ไม่ใช่พี่น้อง (Unrelated HSCT) นั้นจะมีอัตราการปลูกถ่ายสำเร็จน้อยกว่าและมีการอัตราการเสียชีวิตมากกว่าการใช้เซลล์ต้นกำเนิดจากพี่น้อง

โรงพยาบาลศิริราช: ผศ.พญ.กสิณสไบ สรรพกิจ กล่าวถึงเกณฑ์ในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจะคล้ายคลึงกับโรงพยาบาลรามาธิบดี โดยเพิ่มเติมรายละเอียดว่าผู้บริจาคจะต้องไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และโรคติดเชื้อต่างๆ เช่น HIV, HBV, หรือ HCV infections การจัดลำดับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดก่อนหรือหลังนั้น จะขึ้นอยู่กับการทำ HLA-matched donor ได้ โดยผู้ป่วยต้องมีความพร้อมในส่วนของสภาพร่างกาย และผู้ปกครองมีความเข้าใจในกระบวนการรักษา รับทราบความเสี่ยงจากการรักษา ทั้งในส่วนของ Complications, Success rate และ Mortality rate แต่ถ้ามีผู้ป่วยมะเร็งที่เรื้องรังก็จะให้แทรกคิวเข้าทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดก่อน ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ที่มีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของโรงพยาบาลศิริราชตั้งแต่ปี ๒๕๓๑ – ๒๕๕๓ เท่ากับ ๙๑ ราย ค่าเฉลี่ยอยู่ที่ ๔.๔ รายต่อปี อายุเฉลี่ยเท่ากับ ๕.๓ ปี ส่วนใหญ่เป็น Related HSCT (ประมาณร้อยละ ๘๗) และใช้เซลล์ต้นกำเนิดจาก Bone marrow (ประมาณร้อยละ ๗๕) ผลการรักษาพบว่ามีอัตราการรอดชีวิตที่สูง (ประมาณร้อยละ ๘๘) จากการวิเคราะห์ของโรงพยาบาลศิริราชพบว่า ค่าใช้จ่ายเฉลี่ยของการทำ Related HSCT อยู่ที่ประมาณ ๐.๖๘ ล้านบาทต่อราย ขณะที่ Unrelated HSCT อยู่ที่ ๒.๑๒ ล้านบาทต่อราย ส่วนประกันสุขภาพของผู้ที่ทำการปลูกถ่ายร้อยละ ๖๐ เป็นสิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ซึ่งประมาณครึ่งหนึ่งเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สิทธิสวัสดิการข้าราชการร้อยละ ๓๐ อย่างไรก็ตาม ยังมีค่าใช้จ่ายบางส่วนที่ทางโรงพยาบาลฯ ต้องช่วยเหลือผู้ป่วยผ่านกองทุนต่างๆ เช่น มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย สำหรับผู้มีรายได้น้อย ที่เหลือร้อยละ ๑๐ จะเป็นทางผู้ป่วยจ่ายเองทั้งหมด

โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า: พ.อ.รศ.นพ.รัชฎะ ล้ำกุล กล่าวถึงปัจจุบันดูแลคนไข้ประมาณ ๒๐๐ ครอบครัว แบ่งเป็นสิทธิสวัสดิการข้าราชการร้อยละ ๒๕ สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าร้อยละ ๖๕ ซึ่งประมาณร้อยละ ๔๐ เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และจ่ายเองร้อยละ ๑๐ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในปัจจุบันทำเฉพาะ Matched-sibling transplant ปัจจุบันจำนวนการทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของโรงพยาบาลฯยังน้อยอยู่ แต่ในอนาคตจะสามารถทำได้มากขึ้นจากโดยมีการให้บุคลากรเรียนต่อเฉพาะทางและพัฒนาสถานที่ให้สามารถรองรับผู้ป่วยได้มากขึ้นในปี ๒๕๕๕ เป็นต้นไป

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์: รศ.นพ.ปัญญา เสกสรรค์ กล่าวว่าจำนวนการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของโรงพยาบาลฯ ตั้งแต่ปี ๒๕๔๓ – ๒๕๕๒ เท่ากับ ๖๒ ราย เฉลี่ยเท่ากับประมาณ ๖ – ๗ รายต่อปี โดยมากกว่าร้อยละ ๙๕ ที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/Hb E และ Homozygous β -Thalassemia คล้ายกับของโรงพยาบาลศิริราช ผู้ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดใช้สิทธิสวัสดิการข้าราชการเท่ากับ ๒๔ ราย (ประมาณร้อยละ ๓๙) อันเป็นจำนวนที่เท่ากับผู้ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่จ่ายเอง และส่วนใหญ่ของผู้ที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมีอายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ ๑๐ ปี (ร้อยละ ๗๖) โดยมีสัดส่วนของ Matched-sibling transplant เท่ากับร้อยละ ๖๑ ขณะที่ Unrelated HSCT เท่ากับร้อยละ ๓๙ สำหรับ Related HSCT นั้น มีอัตราประสบความสำเร็จในการปลูกถ่ายร้อยละ ๘๔ และมีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยประมาณ ๐.๕๕ – ๐.๘๕ ล้านบาทต่อราย ส่วน Unrelated transplant มีอัตราประสบความสำเร็จร้อยละ ๗๐ และมีค่าใช้จ่ายเฉลี่ยประมาณ ๑.๒๕ – ๑.๖๕ ล้านบาทต่อราย เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ใช้ในการปลูกถ่ายส่วนใหญ่ได้มาจาก Bone marrow (ประมาณร้อยละ ๗๓) สำหรับกรณีของ Unrelated HSCT หากใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากสภากาชาดไทยจะมีค่ารักษาประมาณ ๑.๒๕ – ๑.๖๕ ล้านบาทต่อราย แต่ถ้าใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากประเทศไต้หวันจะมีค่าใช้จ่ายสูงขึ้นเป็นประมาณ ๑.๕๕ – ๑.๙๕ ล้านบาทต่อราย โดยสรุปแล้วจะมีสัดส่วนของผู้ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่น่าจะได้รับการสนับสนุนค่ารักษาพยาบาลจาก สปสช. ประมาณร้อยละ ๖๐

๓. บทเรียนจากการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียของประเทศไต้หวัน

ธนาคารเซลล์ต้นกำเนิด (Stem cell bank) ของประเทศไต้หวันมีทั้งของรัฐ ขององค์กรการกุศล และของเอกชน ในแต่ละปีจะมีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียไม่เกิน ๑๐ ราย เนื่องจากการคัดกรองโรคธาลัสซีเมียก่อนคลอดได้ผลดี ถึงแม้ว่าทางสำนักงานประกันสุขภาพแห่งชาติ (NHI; National Health Insurance) ของประเทศไต้หวันจะจ่ายครอบคลุมการผ่าตัดและค่ายาที่ใช้ในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของผู้ป่วย แต่การเข้าถึงเซลล์ต้นกำเนิดที่เข้ากันได้และจะนำมาใช้กับตนเอง (Matched stem cell) ของธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดจะต้องเสียค่าเข้าถึง (Acquisition fee) รวมถึงค่าตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA match) ตั้งแต่ครั้งที่สองเอง ซึ่งจะมีค่าใช้จ่ายตั้งแต่รวมประมาณ ๑๐๐,๐๐๐ – ๘๐๐,๐๐๐ บาท โดยค่าใช้จ่ายจะสูงกว่ากรณีที่เป็นธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดของเอกชน ส่วนการก่อตั้งธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดขององค์กรการกุศลในไต้หวันนั้น มีค่าใช้จ่ายประมาณ ๘๔๐ ล้านบาท (อัตราแลกเปลี่ยน ๑.๑๗ บาทต่อ ๑ ดอลลาร์ไต้หวัน) และค่าใช้จ่ายในการบำรุงรักษาประมาณ ๕๐ ล้านบาทต่อปี โดยไม่รวมต้นทุนคงที่ของบุคลากร ค่าบริหารจัดการ ค่าสาธารณูปโภคต่างๆ อันจะเห็นได้ว่าเป็นค่าใช้จ่ายที่

สูงทำให้หลาย ๆ ธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดหลาย ๆ แห่งของไต้หวันได้หยุดทำการเก็บรักษาเซลล์ต้นกำเนิดเพิ่ม อันเนื่องมาจากค่าใช้จ่ายในการบำรุงรักษาที่สูงมากในแต่ละปี

๔. การอภิปรายถึงกรอบคำถามและแนวทางการวิจัย

ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายว่าการก่อตั้ง Stem cell bank สำหรับการทำให้ Unrelated HSCT นั้นไม่คุ้มค่าในบริบทของประเทศไทย รวมถึงมีต้นทุนที่สูงในการก่อตั้งและการบำรุงรักษา สำหรับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเฉพาะจากผู้บริจาคที่เป็นญาติพี่น้องโดยซึ่งทางเลือกที่เหมาะสมกับประเทศไทยที่สุด แต่อาจมีความไม่เสมอภาคในผู้ป่วยบางกลุ่มที่ไม่มีผู้บริจาคที่เป็นญาติพี่น้อง ซึ่งงานวิจัยนี้ไม่ได้สนับสนุนแนวทางใดแนวทางหนึ่งเพราะมีทั้งผลดีและผลเสียของแต่ละทางเลือก ดังนั้นการวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์ในการจัดทำข้อเสนอซึ่งเป็นทางเลือกเชิงนโยบายให้แก่ผู้บริหารของภาครัฐหรือ สปสช. ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเพิ่มเติมในประเด็นของจำนวนผู้ป่วยที่ได้รับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดต่อปีว่า โดยรวมจากทั้ง ๔ โรงพยาบาลที่ได้นำเสนอมามีจำนวนประมาณ ๓๐ รายต่อปี แต่ถ้าสปสช. ให้การสนับสนุนค่าใช้จ่ายของผู้ป่วยในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าแล้ว จำนวนผู้ป่วยมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นได้ประมาณเท่าตัวอย่างไรก็ตามจำนวนทั้งหมดน่าจะไม่ถึง ๒๐๐ รายต่อปีตามที่คาดประมาณ

วัตถุประสงค์สำคัญของการประชุมครั้งนี้ คือ คณะอนุกรรมการพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์และระบบบริการ ได้ขอให้นำเสนอผลการวิจัยเกี่ยวกับทางเลือกเชิงนโยบายนี้ในปลายเดือนมิถุนายน เพื่อพิจารณาให้การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาคซึ่งเป็นพี่น้องแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอยู่ในชุดสิทธิประโยชน์และนำเสนอการบริหารจัดการที่สามารถทำให้มีการเข้าถึงบริการได้มากขึ้น การประชุมในวันนี้ได้รับข้อมูลที่มีประโยชน์เป็นอย่างมากจากข้อมูลการนำเสนอของผู้เชี่ยวชาญซึ่งมาร่วมประชุมครบทั้ง ๔ โรงพยาบาลที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในปัจจุบันของประเทศไทย ทำให้สามารถเห็นภาพที่ชัดเจนของกรอบการวิจัยในครั้งนี้อันประกอบไปด้วย ๓ ประเด็นหลัก คือ

๑) การประเมินด้านความจำเป็น (Need): จากข้อมูลทั้งในและต่างประเทศการปลูกถ่ายให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้ผลดี มีอัตราการรอดชีวิตสูง และผลลัพธ์ของการปลูกถ่ายจะดีขึ้นเรื่อยๆ ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเกี่ยวกับจำนวนผู้ป่วยที่ต้องการการปลูกถ่ายต่อปีว่าอาจมีจำนวนไม่ถึง ๖๐๐ รายต่อปี อาจมีจำนวนคร่าว ๆ เป็นได้ตั้งแต่ ๓๐๐ – ๕๐๐ รายต่อปี แต่เป็นที่ชัดเจนว่ามีจำนวนมากกว่าศักยภาพที่มีอยู่ในปัจจุบันค่อนข้างมาก จึงมีความจำเป็นของบริการนี้ในประเทศไทย

๒.) การประเมินด้านอุปทาน (Supply): เป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับศักยภาพ (Capacity) ของแต่ละแห่งที่ดำเนินการปลูกถ่ายให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียในปัจจุบัน ข้อจำกัดด้านต่างๆ ประเด็นเกี่ยวกับเกณฑ์เพื่อคัดเลือกผู้ป่วยในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดทั้งเกณฑ์ทางการแพทย์ (Medical criteria) และเกณฑ์

ทางด้านสังคม (Social criteria) เช่น ความพร้อมและความเข้าใจของผู้ปกครองของผู้ป่วย การเตรียมการดูแลหลังการปลูกถ่าย (Post-transplantation care) หรือแหล่งทุน/มูลนิธิที่สนับสนุนการรักษาพยาบาล นอกจากนี้ อาจมีการประเมินแนวโน้มของศักยภาพในอนาคตจากการสำรวจมุมมองของผู้บริหารโรงพยาบาลว่า มีความสนใจในการขยายศักยภาพหรือไม่ในกรณีที่ได้รับการสนับสนุนจาก สปสช. รวมถึงผลกระทบของนโยบายนี้ต่อการให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในโรคอื่นๆ เช่น ผู้ป่วยมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เบี่ยงจาก สปสช. ได้สูงถึง ๘๐๐,๐๐๐ บาทต่อราย นอกจากนี้ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเพิ่มเติมในประเด็นว่า สปสช. น่าจะพิจารณาเรื่อง ค่าตอบแทนเพิ่มเติม (Incentive) ของบุคลากรทางการแพทย์ที่ให้บริการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียด้วย ซึ่งก็ตรงกับบทบาทหลักในปัจจุบัน สปสช. ที่จะมีบทบาทในการพิจารณาการจ่ายค่าตอบแทน (Payment/Incentive) ที่สมเหตุสมผล โดยไม่มีบทบาทในด้านการสนับสนุนด้านครุภัณฑ์และบุคลากรเหมือนในอดีต

๓) การประเมินด้านอุปสงค์ (Demand): เป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับผู้ปกครองของผู้ป่วยที่ทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดไปแล้วหรือกำลังจะทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดหรืออยู่ตำแหน่งที่มีความเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นธาลัสซีเมียมีความคิด ความสนใจ และการยอมรับในการที่จะให้บุตรทำการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมากน้อยแค่ไหน ทั้งในแง่ที่ได้รับและไม่ได้รับการสนับสนุนจาก สปสช. เป็นอย่างไร ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเพิ่มเติมว่าความรู้ความเข้าใจในเรื่องการปลูกถ่ายของผู้ปกครองมีความสำคัญเนื่องจากปัจจุบันอาจยังมีความเข้าใจผิดในบางประเด็นที่สำคัญอยู่ เช่นเดียวกับแหล่งทุนที่สนับสนุนช่วยเหลือครอบครัวที่ขาดแคลนทุนทรัพย์ก็มีความสำคัญเช่นกัน รวมถึงความตระหนักถึงผลกระทบต่างๆ ของผู้ที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งสามารถช่วยในการณรงค์เรื่องการป้องกันเพื่อลดผู้ป่วยรายใหม่ได้

ทาง HITAP ได้เสนอขอความร่วมมือผู้เชี่ยวชาญจากทั้ง ๔ โรงพยาบาลมาเป็นนักวิจัยร่วมเพื่อทำการวิจัยเชิงสำรวจทั้งในฝั่งของอุปทานที่อาจจะสำรวจครอบคลุมโรงพยาบาลเอกชนอีก ๓ แห่งที่มีศักยภาพในการทำการปลูกถ่ายได้ คือ โรงพยาบาลกรุงเทพ โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ และโรงพยาบาลสมิติเวช และฝั่งอุปสงค์ด้วย พร้อมกับรับฟังข้อเสนอแนะจากผู้เชี่ยวชาญของ สปสช. และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยที่มีต่อโครงการวิจัย ซึ่งผลการวิจัยจะเป็นข้อเสนอทางเลือกเชิงนโยบายที่จะนำเสนอต่อ สปสช. เป็นลำดับต่อไป

ส่วนของการร่วมมือในการดำเนินงานวิจัยนั้น ตามมาตรฐานสากลมีหลักการอยู่ ๒ กรณี คือ กรณีเป็นการทำวิจัยและตีพิมพ์เผยแพร่ผลงานร่วมกัน โดยได้รับค่าตอบแทนในการเข้าร่วมประชุมและค่าใช้จ่ายอื่นๆ ที่เกิดขึ้นตามจริงจากการวิจัย กับอีกกรณีคือ เป็นผู้ให้ข้อมูลและอำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลพร้อมรับค่าตอบแทนจากการนี้ และได้รับการขอบคุณในกิตติกรรมประกาศ ซึ่งผู้เชี่ยวชาญในที่ประชุมเห็นควรเป็นความร่วมมือในกรณีแรกที่มีชื่อการวิจัยคร่าวๆ ในเบื้องต้นว่า “การพัฒนาข้อเสนอทางเลือกเชิง

นโยบายของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากพี่น้องแก่ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงในประเทศไทย” อันเป็นการดำเนินการในเชิงการพัฒนา นโยบาย (Policy development) แต่เนื่องด้วยเวลาอันจำกัด จึงขอให้ผู้เชี่ยวชาญให้ข้อเสนอแนะต่อโครงร่างงานวิจัยไปพร้อมๆ กับการยื่นขอการรับรองจาก Ethics committee รวมทั้งในฐานะนักวิจัยร่วมก็ขอให้ช่วยอำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลในโรงพยาบาล เช่น ช่วยระบุผู้ที่เหมาะสมในการสัมภาษณ์และแจ้งเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาลให้ทราบ เป็นต้น โดยคาดว่าจะใช้ผู้ถูกสัมภาษณ์จำนวนไม่มากเนื่องจากจะเป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพซึ่งใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก เมื่อได้ข้อมูลแล้วก็จะมีการประชุมเพื่อนำเสนอผลการวิเคราะห์ข้อมูล การแปลผล การนำเสนอข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย (Policy recommendation) ว่ามีความถูกต้องเหมาะสมหรือไม่ และควรนำเสนออย่างไร พร้อมกันนี้ผู้เชี่ยวชาญแนะนำว่า การทบทวนบทเรียนจากประเทศอื่นๆ ที่มีปัญหาจากโรคธาลัสซีเมียสูง เช่นเดียวกับประเทศไทย เช่น อิตาลี ฮาร์ดิเนีย และกรีซ ที่ได้มีระบบการบริหารจัดการเพื่อแก้ปัญหาไปได้มากแล้วก็เป็นประโยชน์ ซึ่งทาง HITAP รับมาดำเนินการทบทวนในขั้นตอนของการเขียนโครงร่างการวิจัย

ท้ายสุด ทาง HITAP จะส่งสรุปรายงานการประชุมให้ผู้เชี่ยวชาญพิจารณาภายใน ๒ อาทิตย์นับจากวันประชุม พร้อมทั้งได้มีการตกลงกันในที่ประชุมว่าการประชุมผู้เชี่ยวชาญครั้งถัดไปเพื่อพิจารณาโครงร่างการวิจัยที่ทาง HITAP จะร่างขึ้นมาก่อนการประชุมในวันอังคาร ที่ ๑๙ เมษายน ๒๕๕๔ โดยเริ่มประชุมเวลา ๑๓.๓๐ น. ถึงเวลา ๑๖.๐๐ น. อนึ่งได้ขอรบกวนผู้เชี่ยวชาญของทั้ง ๔ โรงพยาบาลเล่าเกี่ยวกับขั้นตอนรายละเอียด และระยะเวลาในการขอ EC approval ของแต่ละโรงพยาบาลในการประชุมครั้งนี้ด้วยเช่นกัน

สิ้นสุดการประชุมเวลา ๑๖.๐๐ น.

นายสุรชัย โกติรัมย์

ผศ.ดร.อุษา ฉายเกสิดแก้ว ภาณุ.พัทธรธา ลีพหรรงค์

ผู้สรุปรายงานการประชุม

ผู้ตรวจรายงานการประชุม