

สรุปรายงานการประชุม

เรื่อง

การประชุมผู้เชี่ยวชาญเพื่อจัดทำข้อเสนอด้านการบริหารจัดการในการปลูกถ่าย
เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดภายใต้โครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า

ในวันจันทร์ ที่ 8 สิงหาคม 2554 เวลา 09.00 – 12.00 น.

ณ ห้องประชุม 1 โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ

อาคาร 6 ชั้น 6 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข จังหวัดนนทบุรี

ผู้เข้าร่วมประชุม

- | | |
|----------------------------------|--|
| 1. นพ.จเด็จ ธรรมธัชอารี | ผู้อำนวยการสำนักนโยบายและแผน
สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ |
| 2. รศ.นพ.สุรเดช หงส์อิง | ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี |
| 3. รศ.นพ.สุรพล เวียงนนท์ | ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์
มหาวิทยาลัยขอนแก่น |
| 4. พ.อ.รศ.นพ.รัชฎา ลำกุล | กองกุมารเวชกรรม วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า |
| 5. รศ.นพ.ชเนนทร์ วนาภิรักษ์ | คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ |
| 6. รศ.พญ.ทิพวรรณ เสียบสี้อตระกูล | คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ |
| 7. คุณวราภรณ์ สุวรรณเวลา | สำนักนโยบายและแผน
สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ |
| 8. ดร.ภญ.ศรีเพ็ญ ตันติเวสส | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| 9. ดร.นพ.ยศ ตีระวัฒนานนท์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| 10. ภญ.พัทธรา ลีพหรวงศ์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| 11. ภก.สุรชัย โกติรัมย์ | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |
| 12. คุณจอมขวัญ โยธาสมุทร | โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) |

เริ่มประชุมเวลา 09.00 น.

โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP) แจ้งผู้เชี่ยวชาญที่เข้าร่วมประชุมถึงการนำเสนอผลการศึกษา เรื่อง “การศึกษาความเป็นไปได้ของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในการรักษาผู้ป่วยในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง” ต่อคณะกรรมการพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์และระบบบริการ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) ไปเมื่อวันพฤหัสบดี ที่ 21 กรกฎาคม 2554 โดยมีสาระสำคัญหลัก 3 ส่วน คือ

1. การปลูกถ่ายฯ แบบที่ได้รับเซลล์ต้นกำเนิดมาจากพี่น้อง (Related hematopoietic stem cell transplantation; Related HSCT) ให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมีความคุ้มค่าในบริบทของประเทศไทย แต่แบบที่ได้รับบริจาคจากบุคคลอื่น (Unrelated HSCT) นั้นไม่มีความคุ้มค่า

2. ควรบรรจุการปลูกถ่ายฯ ให้ผู้ป่วยโรคที่พบน้อย (Rare diseases) อื่นๆ เช่น โรคไขกระดูกฝ่อชนิดรุนแรง (Severe aplastic anemia), โรคเกาเซอร์ (Gaucher's disease), โรคภูมิคุ้มกันบกพร่องปฐมภูมิ (SCID; Severe combined immunodeficiency disease) เป็นต้น ที่มีอุบัติการณ์การเกิดน้อยและการปลูกถ่ายฯ แทบจะเป็นทางเลือกเดียวที่ทำให้ผู้ป่วยกลับมาเป็นปกติได้ เนื่องจากยามีราคาแพงมาก เช่น ยาที่ใช้รักษาผู้ป่วยโรคเกาเซอร์ในเด็กมีค่าใช้จ่ายต่อปีประมาณ 4 ล้านบาทต่อราย ซึ่งแพงกว่าการปลูกถ่ายฯ ประมาณสี่เท่า

3. การดำเนินมาตรการป้องกันผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่อย่างจริงจังมีความจำเป็นสำหรับประเทศไทย เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถเข้าถึงการปลูกถ่ายฯ ได้ทุกคน เพราะหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ในปัจจุบันมีทั้งหมด 6 แห่ง เมื่อให้บริการเต็มศักยภาพจะสามารถทำการปลูกถ่ายให้กับผู้ป่วยธาลัสซีเมียรวมทั้งหมดได้ไม่เกินปีละ 50 ราย และยังต้องทำการปลูกถ่ายฯ ให้กับผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว/มะเร็งต่อมน้ำเหลืองที่อยู่ในโครงการนำร่องของ สปสช.ปีละ 25 ราย โดยรับเงินชดเชยการให้บริการ จำนวน 800,000 บาทต่อราย

คณะกรรมการฯ มีมติเห็นชอบในหลักการที่จะบรรจุการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเข้าไปในชุดสิทธิประโยชน์ของโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า แต่มอบหมายให้ผู้บริหารของ สปสช. ที่รับผิดชอบในการนำนโยบายนี้ไปปฏิบัติ (Implementation) ร่วมกับ HITAP ทำการปรึกษาหารือผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ดำเนินการจัดทำเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและอีก 3 กลุ่มโรคที่พบน้อยตามที่ได้กล่าวมาข้างต้น พร้อมนำเสนอระบบบริหารจัดการที่เหมาะสม อันนำมาซึ่งการจัดประชุมปรึกษาหารือในครั้งนี้อย่างมีข้อสรุปในการประชุมครั้งนี้

1. ประเด็นด้านเกณฑ์ที่เหมาะสมสำหรับการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดในทั้ง ๔ กลุ่มโรค คือ

1.1 **โรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง (Severe thalassemia)** ที่ประชุมเห็นควรให้ทำการปลูกถ่ายฯ เฉพาะแบบ **Related HSCT** เนื่องจากจำนวนผู้ป่วยในกลุ่มนี้มีจำนวนมากเกินกว่าศักยภาพที่จะให้บริการได้ และในอนาคตอีก 5 ปีข้างหน้าค่อนข้างมาก จากที่คาดประมาณว่ามีผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่จำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายฯ ประมาณ 600 รายต่อปี และยังมีทางเลือกอื่นในการรักษา คือ การถ่ายเลือดและให้ยาขับเหล็ก

โดยอายุที่เหมาะสมยังมีการถกเถียงกันว่าควรกำหนดที่อายุกี่ปี จากผลการศึกษาด้านต้นทุน ภาระประโยชน์บ่งชี้ว่าการทำในเด็กที่อายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 8 ปีมีความคุ้มค่ามาก แต่อย่างไรก็ตามมีการ อภิปรายว่าควรเป็นอายุเมื่อลงทะเบียน เพราะบางรายอาจต้องใช้ระยะเวลาสั้นก่อนที่ถึงเวลาที่ไ้ทำการ ปลูกถ่ายฯ และจากการศึกษาพบว่าการปลูกถ่ายฯ ที่อายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 10 ปี ก็ยังมีความคุ้มค่าอยู่ใน บริบทของประเทศไทยที่ระดับความเต็มใจจ่าย 100,000 บาทต่อปีสุขภาพ (Leelahavarong P, et al. *A cost-utility and budget impact analysis of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for severe thalassaemic patients in Thailand.* BMC Health Serv Res 2010;10:209.)

ประเด็นเรื่องจำนวนโคตต้าของการปลูกถ่ายฯ ควรพิจารณาให้โคตต้าของแต่ละสถาบันแทนที่จะให้ เป็นโคตต้ารวม กรณีที่บางหน่วยบริการทำไ้ไม่ทันการก็ให้ประสานงานเพื่อส่งต่อผู้ป่วย โดยจำนวนสำหรับ ปลูกถ่ายฯ ของมะเร็งเม็ดเลือดขาวหรือมะเร็งต่อม้าน้ำเหลืองควรกำหนดเป็น 25 รายเหมือนเดิม ส่วนอีก 50 รายนั้นให้เป็นโคตต้ารวมของโรคมัลติสซิสเมียชนิดรุนแรงและสำหรับอีก 3 กลุ่มโรคที่เป็นโรคพบน้อย

1.2 โรคไขกระดูกฝ่อชนิดรุนแรง (Severe aplastic anemia) โรคไขกระดูกฝ่อมีอุบัติการณ์ใน เด็กประมาณ 2 ในล้านรายปี จึงคาดว่าจะพบต่อปีประมาณ 40 ราย โดยสามในสี่ (30 ราย) จะเป็น Severe aplastic anemia ซึ่งผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายฯ แต่หลังจากได้รับยา antithymocyte globulin (ATG) หรือ ยา Antilymphocyte globulin (ALG) ให้ครบคอร์ส (มีค่าใช้จ่ายระหว่าง 200,000 ถึง 300,000 บาท) แล้ว พบว่าร้อยละ 60 จะสามารถหายไ้จึงไม่จำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายฯ ที่เหลืออีกร้อยละ 40 จำเป็นต้องได้รับการปลูกถ่ายฯ (12 รายต่อปี) ดังนั้นจึงควรพิจารณาให้ยา ATG กับยา ALG รวมทั้งยา cyclosporine ให้อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์เป็นชุด (Package) โดยยา ALG ยังไม่ถูกบรรจุอยู่ในบัญชียาหลัก แห่งชาติ (ในปัจจุบันนั้นแพทย์ผู้ให้การรักษาสสามารถขอเบิกเงินชดเชยค่ายา ALG ต่อ สปสช. ได้เป็นกรณีๆ ไป) ผู้ที่ได้รับยาอย่างเหมาะสมแล้วไม่ตอบสนองต่อยาจะต้องได้รับการปลูกถ่ายฯ ซึ่งที่ประชุมเห็นควรให้ สามารถทำไ้ทั้งแบบ Related HSCT และ Unrelated HSCT (ได้รับบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดจากบุคคลอื่นที่ ไม่ใช่พี่น้อง) สำหรับโรคนี้มีแนวทางเวชปฏิบัติ (Clinical practice guideline) ของสมาคมโลหิตวิทยาแห่ง ประเทศไทยที่ผ่านการทำประชาพิจารณ์และประกาศใช้แล้ว โดยทางผู้เชี่ยวชาญจะดำเนินการส่งแนวทาง เวชปฏิบัติในการดูแลรักษาโรคไขกระดูกฝ่อให้กับทาง HITAP และ สปสช. เพื่อใช้เป็นแนวทางในการบริหาร จัดการเกี่ยวกับโรคนี้เป็นลำดับต่อไป

1.3 Immunodeficiency syndromes with history of recurrent severe infections ได้แก่ โรค Severe combined immunodeficiency syndromes (SCID), โรค Wiskott-Aldrich syndrome (WAS), โรค Chronic granulomatous disease (CGD), และ โรค Hyper IgM syndrome

สำหรับกลุ่มโรคนี้เนื่องจากมีอุบัติการณ์น้อย ผู้ป่วยไม่มีทางเลือกมากนัก และเป็นโรคที่ผู้ป่วยต้อง ได้รับการรักษาอย่างรวดเร็ว รวมทั้งการรักษาด้วยยามีค่าใช้จ่ายที่สูงมาก ที่ประชุมเห็นควรให้สามารถทำ การปลูกถ่ายฯ ไ้ ทั้งแบบ Related HSCT และ Unrelated HSCT เนื่องจากเป็นโรคที่ผู้ป่วยจะมีการ เสียชีวิตไปก่อนจากการติดเชื้อ ส่วนใหญ่จะสามารถวินิจฉัยไ้ที่อายุประมาณ 3 ปีจากประวัติการติดเชื้อ

ซ้ำซ้อน กรณีที่วินิจฉัยได้ก่อนที่ผู้ป่วยจะเสียชีวิต ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับยา Intravenous immunoglobulin (IVIG) เพื่อป้องกันการติดเชื้อไปตลอดชีวิต ดังนั้นการปลูกถ่ายฯ สามารถทำให้ผู้ป่วยกลับมาใช้ชีวิตปกติได้ แต่การตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อกับผู้บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้องของผู้ป่วย (Unrelated HLA matching) นั้น จะต้องทำแบบละเอียดถึงระดับของ allele type และมีค่าใช้จ่ายที่สูงครั้งละประมาณ 100,000 บาท กรณีที่ทำการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ กับเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้องของผู้ป่วยของ สภากาชาดไทย ที่มีฐานข้อมูลของผู้บริจาคจำนวนประมาณหนึ่งแสนคน (Donor pool) ซึ่งจะมีราคาสูงกว่า การใช้บริการของต่างประเทศ เช่น ไต้หวัน ค่อนข้างมาก

1.4 Genetic/Metabolic syndromes (Inherited metabolic disorders) เช่น โรค Gaucher's disease, โรค Hurler syndrome (Mucopolysaccharidosis type I), และ โรค infantile osteopetrosis Genetic/metabolic สำหรับกลุ่มโรคนี้เนื่องจากมีอุบัติการณ์น้อยมาก (ปีละ 1 – 2 ราย) และการรักษาด้วยยา มีราคาสูงมาก แต่ยังไม่ปรากฏหลักฐานทางวิชาการทั้งในและต่างประเทศว่าการทำ Unrelated HSCT จะ ได้ผลดีในผู้ป่วยโรค Gaucher's disease และผู้ป่วยโรค Hurler syndrome ที่ประชุมจึงเห็นควรให้สามารถ ทำการปลูกถ่ายฯ ได้เฉพาะแบบ Related HSCT กับ 2 โรคนี้ ส่วนโรค infantile osteopetrosis เห็นควรให้ สามารถทำการปลูกถ่ายฯ ได้ทั้ง 2 แบบ เนื่องจากผู้ป่วยไม่มีทางเลือกในการรักษาและมีโอกาสเสียชีวิตที่สูง รวมทั้งมีอุบัติการณ์น้อยมาก จึงควรได้รับการปลูกถ่ายฯ ทั้ง 2 แบบ อย่างไรก็ตามผู้เชี่ยวชาญให้ความเห็นว่าการปลูกถ่ายฯ มีโอกาสไม่คุ้มค่าสูงในโรคกลุ่มนี้ แต่ด้วยจำนวนผู้ป่วยที่น้อยมากจึงเห็นว่าไม่ควรจะตัดโอกาสของผู้ป่วยในการได้รับการรักษา เนื่องจากผู้ป่วยเป็นคนที่โชคร้ายมาก

ผู้บริหาร สปสช. อภิปรายว่า โรคที่จัดสรรงบประมาณเป็นแบบ Vertical programs นั้น สามารถ ขยับได้ตาม supply ที่เพิ่มขึ้น โดย Vertical programs ทั้งหมดเป็นโรคที่ผู้ให้บริการไม่สามารถให้บริการได้ เพียงพอกับอุปสงค์ (มีข้อจำกัดด้าน supply side) และตามหลักการแล้วมีความยืดหยุ่นในการเบิกจ่าย ระหว่างแต่ละโปรแกรมได้ เพราะการที่ฝั่งผู้ให้บริการให้บริการได้อย่างจำกัดจึงไม่กระทบต่องบประมาณมากนักเมื่อเทียบกับงบประมาณทั้งหมดของ สปสช. ดังนั้น การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมีความเป็นไปได้ที่สถานพยาบาลจะสามารถพิจารณาได้ตามข้อบ่งชี้หรือความจำเป็นของคนไข้ โดยข้อจำกัดทางการเงิน อาจเป็นประเด็นรองกว่าความเพียงพอของผู้ให้บริการที่จะให้บริการได้

ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายในประเด็นสำคัญที่เป็นคอขวดของการปลูกถ่ายฯ ที่มีอยู่ 2 แห่ง คือ ผู้ป่วยที่ อาจมีข้อบ่งชี้ในการปลูกถ่ายฯ แต่ไม่ได้รับการส่งต่อมายังหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ เพื่อพิจารณาทำการ ปลูกถ่ายฯ เนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถจ่ายค่าตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อ (HLA matching) ได้ สปสช. จึงควรพิจารณาจ่ายเงินในส่วนนี้ให้ผู้ป่วย ซึ่งค่าใช้จ่ายในการตรวจแบบหยาบ (Block matching) ประมาณ 2,500 บาทต่อครั้ง ส่วนการตรวจที่ละเอียดขึ้นอยู่ที่ประมาณครั้งละ 15,000 บาทต่อครั้ง ส่วนการตรวจกับผู้ บริจาคที่ไม่ใช่พี่น้อง (Unrelated donor) ที่ตรวจละเอียดถึงระดับของ allele นั้น อยู่ที่ประมาณ 100,000 บาทต่อครั้ง เป็นต้น และควรประชาสัมพันธ์โครงการนี้เฉพาะในกลุ่มแพทย์สาขาโลหิตวิทยา เพื่อให้เกิดการ ตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อและเกิดการส่งต่อมาทำการปลูกถ่ายฯ มากขึ้น อันเป็นส่วนหนึ่งของระบบ

การลงทะเบียนของผู้ป่วยกลุ่มนี้ ส่วนคอขวดแห่งที่สองจะอยู่ที่หน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ที่ดำเนินการปลูกถ่ายฯ ได้จำนวนที่จำกัดในแต่ละปี แต่ก็มีแนวโน้มที่จะสามารถทำการปลูกถ่ายฯ ได้จำนวนสูงขึ้นเรื่อยๆ

ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเสนอให้ระบบลงทะเบียนนี้เป็นฐานข้อมูลรวมของทั้ง 2 สิทธิรักษาพยาบาล คือ สิทธิสวัสดิการรักษายาพยาบาลข้าราชการ ของกรมบัญชีกลาง กับ สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้านั้น ทางสำนักนโยบายและแผน สปสช. อภิปรายว่าเนื่องจาก ระบบสุขภาพของประเทศไทยไม่ใช่แบบผู้จ่ายรายเดี่ยว (Single fund) และข้อจำกัดด้านกฎหมายที่ไม่เหมือนกันในแต่ละแผนประกันสุขภาพ (Scheme) จากการได้รับงบประมาณและการจัดสรรไม่เหมือนกัน จึงเร็วเกินไปที่จะทำให้เป็นระบบลงทะเบียนผู้ป่วยเดียวกัน แต่จะรับไปปรึกษาหารือกับกรมบัญชีกลางเพื่อให้เกิดความสอดคล้องกัน (Harmonized registry system) ให้มากที่สุด

ในประเด็นของแนวทางการปฏิบัติของการให้บริการปลูกถ่ายฯ สำหรับ 4 กลุ่มโรคที่มีรายละเอียดของเกณฑ์การให้บริการ การส่งต่อ และการลงทะเบียน (Registry) ผู้ป่วย รวมถึงประมาณการผู้ป่วยที่เข้าเกณฑ์ในแต่ละขั้นตอนการให้บริการสำหรับการปลูกถ่ายฯ นั้น รศ.นพ.สุรเดช หงส์อิง เป็นผู้รับผิดชอบในการจัดทำและปรึกษาหารือร่วมกับผู้เชี่ยวชาญด้านการปลูกถ่ายฯ ท่านอื่นในหน่วยให้บริการปลูกถ่ายฯ ทั้ง 6 หน่วย ก่อนส่งให้กับทาง สปสช. ผ่าน HITAP ภายในเดือนสิงหาคม 2554 เพื่อให้ สปสช. ใช้สำหรับเตรียมการบริหารจัดการและนำเสนอต่อคณะอนุกรรมการฯ โดยขอเลื่อนจากรอบเดือนสิงหาคม (22 ส.ค. 54) ไปเป็นรอบเดือนกันยายน และระหว่างนี้ทางสำนักนโยบายและแผน สปสช. จะนำเรื่องนี้เข้าไปปรึกษาหารือในกลุ่มผู้บริหารของ สปสช. เพื่อกำหนดความเป็นไปได้ในการดำเนินการ

2. ประเด็นด้านสถานการณ์และวิธีการควบคุม/ป้องกันโรคธาลัสซีเมียที่เหมาะสมของประเทศไทย

ผู้เชี่ยวชาญจากคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์นำเสนอปัญหาและอุปสรรคของการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ โดยทางโรงพยาบาลมีโครงการคัดกรองพาหะของโรคธาลัสซีเมียมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2534 โดยทำการตรวจเลือดผู้หญิงมาฝากครรภ์ครั้งแรกกรณีที่เห็นพาหะจะแนะนำให้พาสามีมาตรวจเลือดเพื่อระบุคู่เสี่ยง วิธีคัดกรองเบื้องต้นที่ใช้ คือ OF, DCIP, และ MCV ก่อนทำการวินิจฉัยก่อนคลอด (Prenatal diagnosis; PND) พบว่า สัดส่วนทารกที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงร้อยละ 2.8 จากผู้มาฝากครรภ์จำนวน 1,600 – 1,800 รายต่อปี โดยพบปัญหาที่สำคัญ คือ 1. ประมาณครึ่งหนึ่งของหญิงตั้งครรภ์มาฝากครรภ์ช้า 2. หญิงตั้งครรภ์ที่ควรได้รับการตรวจวินิจฉัยยังไม่ยอมรับการตรวจ และ 3. ทารกที่เป็นโรคส่วนใหญ่ไม่ได้รับการตรวจยืนยันการวินิจฉัยหลังสิ้นสุดการตั้งครรภ์

ผู้เชี่ยวชาญจากคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ นำเสนอภาพรวมในระบบลงทะเบียนเพื่อการคัดกรองและป้องกันโรคธาลัสซีเมียของประเทศไทย ปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้นในระบบ รวมทั้งเสนอวิธีการปรับปรุงระบบที่เหมาะสมสำหรับประเทศไทย ผู้เชี่ยวชาญกล่าวว่าระบบ Registry of new thalassemic case ที่สมบูรณ์และครบถ้วนนั้นมีความลำบากสำหรับประเทศไทย จากข้อมูลพบว่าจะมี

ทารกธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงโดยเฉลี่ยทั้งประเทศเท่ากับ 5.4 รายต่อ 1,000 ทารกเกิดมีชีวิต ในขณะที่การตรวจเลือดหญิงตั้งครรภ์ฝ่ายเดีวนั้นทำได้เกือบ 100 % แต่ปัญหาสำคัญนั้นอยู่ที่การกำหนดคู่เสี่ยงได้ต่ำมาก อันสามารถเกิดได้จากหลายสาเหตุ เช่น ตามสามีมาตรวจไม่ได้ แปลผลทางห้องปฏิบัติการผิดพลาด และ/หรือ ประกบคู่ยีนจากสามีและภรรยาไม่ทันกับอายุครรภ์ที่จะสามารถวินิจฉัยก่อนคลอดได้ และพบว่าข้อมูลการลงทะเบียนหายไปในปี พ.ศ. 2550 – 2551 เนื่องจากมีการเปลี่ยนระบบการจ่ายเงินจากกรมอนามัยเป็น สปสช. ปีหลังจากนั้นระบบมีปัญหาสำคัญที่ข้อมูลเชื่อถือไม่ได้ เนื่องจากบางแห่งพบ Couple at-risk detection rate ของคู่เสี่ยงมากกว่า 100% และพบว่า การวินิจฉัยก่อนคลอดมีจำนวนมากกว่าการกำหนดคู่เสี่ยงเป็นสิบเท่า (6000/600) อย่างไรก็ตาม ตัวเลขการยุติการตั้งครรภ์ยังสามารถเชื่อถือได้

เนื่องจากประเทศไทยมีชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่หลากหลาย ดังนั้นการคัดกรองจึงต้องครอบคลุมทั้ง 3 กลุ่ม คือ α thalassemia, β thalassemia, และ HbE thalassemia โดยวิธีคัดกรองเบื้องต้น (primary screening) ที่เหมาะสมก่อนตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด คือ MCV และ E-Screen สำหรับ HbE Thalassemia เมื่อระบุคู่เสี่ยงได้แล้ว จึงทำการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ซึ่งในปัจจุบันคนไข้มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคมากขึ้น จึงต้องการการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดที่อายุครรภ์น้อยและใช้วิธีที่มีค่าใช้จ่ายสูงแต่มีผลที่น่าเชื่อถือสูง คือ การตรวจทางห้องปฏิบัติการแบบ DNA-based diagnosis ซึ่งปัจจุบันต้องตรวจการ mutation ด้วยจากการตัดชิ้นเนื้อรก (Chorionic villus sampling; CVS) หรือการเจาะน้ำคร่ำ (Amniocentesis) แต่คนไข้ส่วนใหญ่จะไม่มีเงินจ่ายในการทำ DNA-based diagnosis จึงเหมาะสมที่จะทำการเจาะเลือดสายสะดือ (Cordocentesis) แล้วมาวิเคราะห์ด้วยวิธี HPLC อันเป็นวิธีที่ถูกกว่ามีความแม่นยำ และมีความเหมาะสมกับบริบทของประเทศไทย

ผู้เชี่ยวชาญอภิปรายเพิ่มเติมว่า ปัญหาการตามสามีตรวจเพื่อระบุคู่เสี่ยงไม่ใช่นักใน ปัจจุบัน สามารถตามให้ได้ถึง 100% ได้ เช่น ใช้วิธีตกลงกับทางที่ว่าการอำเภอของกระทรวงมหาดไทยว่าการฝากท้องต้องเอาสามีมาตรวจด้วยจึงจะได้สูจิบัตร ปัญหาสำคัญจริง ๆ ในปัจจุบันจึงอยู่ที่ห้องปฏิบัติการ เช่น การแปลผลของผลการประกบคู่ของยีนธาลัสซีเมียจากสามีและภรรยาไม่เป็น เนื่องจากเป็นเทคนิคที่ต้องใช้องค์ความรู้เข้ามาจับ เพราะประเทศไทยมีธาลัสซีเมียชนิด HbE ค่อนข้างสูง นอกจากนี้ยังมีปัญหาด้านความรู้ความชำนาญของบุคลากรที่รับฝากครรภ์ที่เกิดจากการย้ายงานที่รับผิดชอบ (Job turn) ภายในสถานพยาบาล ทางคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จึงขอจบจาก สปสช. เขตของตนเอง เพื่อมาลองทดลองระบบ โดยให้โรงพยาบาลที่ทำการคัดกรองเบื้องต้น (Primary screening) แล้วไม่แน่ใจในการแปลผลหรือนำคนไข้ว่าควรจะทำอะไรต่อ สามารถมีระบบส่งต่อมายังศูนย์พี่เลี้ยง (Center) นี้ ที่จะจัดการให้เบ็ดเสร็จจนถึงขั้นหลังการวินิจฉัยก่อนคลอด โดยศูนย์นี้อาจเป็นที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัย หรือกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ก็ได้ โดยไม่ได้สร้างหน่วยงานขึ้นมาใหม่ แต่ให้ช่วยแก้ปัญหาให้กับโรงพยาบาลที่ทำการคัดกรองเบื้องต้นจากการเป็นพี่เลี้ยง แต่ศูนย์นี้ต้องมีกระจายให้เพียงพอในทุกพื้นที่ เนื่องจากกระบวนการวินิจฉัยก่อนคลอดจะต้องแล้วเสร็จก่อนอายุครรภ์จะเกินกำหนด

ผู้เชี่ยวชาญเสนอรูปแบบของระบบเบื้องต้นว่า ควรเริ่มตั้งแต่ในระดับโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพ.สต.) ต้องทราบว่ามีคนท้องในชุมชนกี่คน แล้วในระดับโรงพยาบาลชุมชนให้ทำการคัดกรองเบื้องต้น กรณีที่ไม่แน่ใจให้ส่งมาที่ศูนย์พี่เลี้ยง ใช้ระบบการจ่ายเงินให้ตามผลการปฏิบัติงาน (Pay per performance) ในขณะที่ระดับการตรวจคัดกรองขั้นต้นจะจ่ายเงินให้แบบตามงานที่ทำ (Per activity) โดยดำเนินการภายใต้แนวทางการปฏิบัติอันเดียวกัน มีระบบเก็บข้อมูลที่รายงานผล Couple at-risk detection rate หรือ Termination rate แล้วเชื่อมกับระบบลงทะเบียนผู้ป่วยที่มีข้อมูลการตรวจความเข้ากันได้ของเนื้อเยื่อกับผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิด (HLA matching) และมีความเหมาะสมตามเกณฑ์ (Eligible) ต่อการปลูกถ่ายไขกระดูก แล้วมีการรายงานผลทุก 6 เดือนหรือ 1 ปี เพื่อเป็นคำตอบให้กับประเทศว่าการดำเนินการมีผลต่อจำนวนผู้ป่วยรายใหม่เป็นอย่างไรบ้างและควรดำเนินการอย่างไรต่อไป แต่อย่างไรก็ตามความตระหนักของบุคลากรสาธารณสุขก็เป็นสิ่งสำคัญ เนื่องจากในช่วงสองสามปีหลังจนถึงปัจจุบันมีผู้ป่วยรายใหม่เกิดมากขึ้น อันแสดงว่าระบบคัดกรองในปัจจุบันมีปัญหา ส่วนในต่างประเทศควบคุมได้ดีนั้นเนื่องจากมีมาตรการทางสังคมร่วมด้วย เช่น ต้องมีใบรับรอง (Certificate) ว่าไม่เป็นพาหะจึงจะแต่งงานได้ รวมทั้งชนิดของการเกิดโรคธาลัสซีเมียในต่างประเทศไม่หลากหลายเหมือนประเทศไทยที่มีหลายชนิด แต่ในบางพื้นที่ เช่น เกาะซิดีลีและชาร์ดิเนีย จะมีเฉพาะชนิด β เท่านั้น ทำให้การคัดกรองและวินิจฉัยก่อนคลอดสามารถทำได้ง่ายกว่า

นอกจากนี้ คณะอนุกรรมการฯ มีมติให้บรรจุการคัดกรองและการป้องกันธาลัสซีเมียไว้ในแผนงานสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคที่มีความสำคัญระดับชาติ (P&P National Priority Program) เพื่อให้สถานพยาบาลให้ความสำคัญต่อกิจกรรมการป้องกันควบคู่ไปกับการรักษา แต่บางโปรแกรมก็ยังไม่ประสบความสำเร็จมากนัก เช่น การคัดกรองมะเร็งปากมดลูกด้วยวิธี Pap smear screening อันเป็นปัญหาเดียวกันกับโรคธาลัสซีเมียที่มีองค์ความรู้เพียงพอแล้วในประเทศไทย แต่ยังคงขาดในเรื่องของการบริหารจัดการเพื่อลดจำนวนของผู้ป่วยรายใหม่ นอกจากนี้ผู้เชี่ยวชาญแสดงความกังวลกับการประกาศสนับสนุนการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูก อาจทำให้เกิดเหตุการณ์ที่ผู้ป่วยไม่มาทำการคัดกรองและป้องกันธาลัสซีเมีย ดังนั้น การสื่อสารและสื่อสารในเรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกที่อยู่ในชุดสิทธิประโยชน์ภายใต้โครงการสุขภาพถ้วนหน้าจะต้องระมัดระวังในประเด็นนี้เป็นอย่างมาก ไม่อย่างนั้นจะไม่สามารถลดจำนวนผู้ป่วยรายใหม่ได้ รวมทั้งการยุติการตั้งครรภ์โดยแพทย์ก็ยังเป็นปัญหาในทางกฎหมายทำให้เกิดความลำบากใจต่อแพทย์ที่จะทำการยุติการตั้งครรภ์ได้

โดยสรุปสุดท้ายที่ประชุมเห็นควรว่า การนำเสนอระบบการบริหารจัดการการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำหรับทั้ง 4 กลุ่มโรค ภายหลังจากที่ได้รับแนวทางการปฏิบัติของการให้บริการปลูกถ่ายไขกระดูกจากคณะทำงานวิชาการด้านการปลูกถ่ายไขกระดูก ของ รศ.นพ.สุรเดช หงส์อิง จากนั้นทางสำนักนโยบายและแผน สปสช. จะเป็นผู้นำเสนอความก้าวหน้าในเรื่องนี้ในที่ประชุมคณะอนุกรรมการฯ ในรอบเดือนกันยายน พร้อมให้ HITAP เข้าร่วมประชุมด้วยเพื่อสังเกตการณ์ประชุมและให้ข้อเสนอแนะที่สำคัญ ส่วนประเด็นในเรื่องของการคัดกรองและป้องกันธาลัสซีเมียรายใหม่นั้น ผู้บริหาร สปสช. เห็นว่าควรจัดเวทีย่อยเพิ่มเติมให้ผู้เชี่ยวชาญ

ไปนำเสนอต่อผู้บริหารของ สปสช. หรือนำเสนอต่อทุกภาคส่วนที่เกี่ยวข้องให้ครอบคลุมมากขึ้นและจะได้หา
แนวทางปฏิบัติให้เป็นไปในทางเดียวกันทั้งประเทศเป็นลำดับต่อไป

สิ้นสุดการประชุมเวลา ๑๒.๐๐ น.

ภก.สุรัชย์ โกติรัมย์

ผู้สรุปรายงานการประชุม

ภญ.พัทธรา สีพหรวงศ์

ผู้ตรวจรายงานการประชุม