

# Shire รวมพลังสนับสนุนการจัดทำหลักการดูแลผู้ป่วยในเอเชียแปซิฟิก เนื่องในวันฮีโมฟีเลียโลก 2

## 018



Shire plc (LSE: SHP, NASDAQ: SHPG) ผู้นำระดับโลกด้านเทคโนโลยีชีวภาพสำหรับโรคหายาก มุ่งมั่นผลักดันให้ชุมชนในภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกมีความตระหนักรู้มากขึ้นเกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลีย และปรับปรุงมาตรฐานการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย หรือภาวะที่เลือดออกง่าย หายดยาก เนื่องในวันฮีโมฟีเลียโลก หรือ World Hemophilia Day ( <https://www.wfh.org/en/whd> ) ประจำปีนี้ ภายใต้แนวคิด “Sharing Knowledge Makes Us Stronger” และด้วยพันธกิจนี้ ธุรกิจของ Shire ทั้งหมดในภูมิภาคได้จัดกิจกรรมการมีส่วนร่วมของชุมชนในท้องถิ่นเพื่อสร้างความเป็นหนึ่งเดียวกันกับกลุ่มผู้ป่วยและผู้ดูแลผู้ป่วย

รับชมข่าวประชาสัมพันธ์ในรูปแบบมัลติมีเดียได้ที่ [https://www.prnasia.com/mnr/whd\\_2018.shtml](https://www.prnasia.com/mnr/whd_2018.shtml)

ณ พิพิธภัณฑ์เรด ดอท ดีไซน์ ในสิงคโปร์ ชุมชนฮีโมฟีเลีย (ซึ่งรวมถึงผู้ป่วยและบุคลากรทางการแพทย์) ได้เข้าร่วมในกิจกรรม Gallery Walk ที่นำโดยผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยา 3 ท่านจาก Asia-Pacific Hemophilia Working Group (APHWG) โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อจัดทำหลักการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกโดยเฉพาะ รวมทั้งจัดหาโปรแกรมการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียที่เหมาะสม ด้วยการประสานความร่วมมือกับหลายหน่วยงานในภูมิภาค

“เป็นเวลากว่า 70 ปีแล้วที่ Shire ได้มีโอกาสทำงานร่วมกับบุคลากรทางการแพทย์ องค์กรไม่แสวงหาผลกำไร และกลุ่มผู้ป่วย เพื่อผลักดันความก้าวหน้าในด้านการดูแลรักษา เราหาทางพัฒนานวัตกรรมที่มุ่งให้ความสำคัญกับผู้ป่วยเป็นหลักเพื่อยกระดับมาตรฐานด้านการดูแลในระดับโลก และพัฒนาความก้าวหน้าในการรักษาเพื่อปรับปรุงผลการรักษาสำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียทุกคน เราเชื่อว่าผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียจะมีอนาคตที่ดีขึ้น และเรามุ่งมั่นทำงานในทุก ๆ วันเพื่อสร้างอนาคตนั้นให้เป็นจริง” ปีเตอร์ ฟาง หัวหน้าผู้บริหาร Shire ประจำภูมิภาคเอเชียแปซิฟิก กล่าว

ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยาชั้นนำนักกำลังเพื่อสนับสนุนการดูแลผู้ป่วยให้ดียิ่งขึ้น

บทความเรื่อง ‘หลักการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย: มุมมองในภูมิภาคเอเชียแปซิฟิก’ (

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hae.13425?af=R> ) ซึ่งเผยแพร่ในวารสารโรคฮีโมฟีเลีย

ฉบับเดือนกุมภาพันธ์ 2561 นั้น ได้พูดถึงหลักการพื้นฐาน 12 ข้อ ตั้งแต่การให้ความรู้ การฝึกอบรม และการวิจัยที่เกี่ยวข้อง ไปจนถึงการวินิจฉัย การป้องกันโรค การจัดการโรคฮีโมฟีเลียด้วยยายับยั้ง ผลที่เกิดขึ้นกับกล้ามเนื้อและกระดูก การดูแลในภาวะฉุกเฉิน การดูแลแบบครอบคลุมผสมผสาน และการเก็บข้อมูลผู้ป่วยทั่วประเทศ เป็นต้น

แนวทางเหล่านี้ให้การรับรองหลักการโดยรวมของกรอบงานด้านการดูแลรักษาที่ร่างโดย European Association for Haemophilia and Associated Disorders (EAHAD) และ World Federation of Hemophilia ขณะที่แนวทางของภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกนั้น ได้พิจารณารวมไปถึงระบบการดูแลสุขภาพที่มีความแตกต่างกันอย่างมาก ตลอดจนความหลากหลายทางเศรษฐกิจสังคมและวัฒนธรรม ทั้งเศรษฐกิจที่พัฒนาแล้วและเศรษฐกิจเกิดใหม่ ซึ่งส่งผลกระทบต่อจัดการแนวทางการดูแลรักษา ภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกมีขนาดใหญ่และมีประชากรคิดเป็นสัดส่วนกว่า 50% ของประชากรโลก และประมาณ 75% ของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียทั่วโลกยังคงได้รับการรักษาที่ไม่เพียงพอ หรือไม่สามารเข้าถึงการรักษา [1]

“ด้วยเป้าหมายในการปรับปรุงการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียในภูมิภาคให้ดีขึ้น APHWG ในฐานะที่เป็นตัวแทนของทุกประเทศในเอเชียแปซิฟิก จึงรับภารกิจนี้ในการกำหนดหลักการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียที่ปรับให้เหมาะสมกับความเป็นจริงและแง่มุมต่าง ๆ ของภูมิภาค เราพิจารณาถึงความแตกต่างทางวัฒนธรรม ทรัพยากรที่มีอยู่ และแนวทางปฏิบัติทางคลินิกทั่วทั้งภูมิภาค ขณะเดียวกันก็ตระหนักถึงความก้าวหน้าด้านการดูแลรักษาโรคนี้ในระดับโลก นี่จึงกลายเป็นเกณฑ์มาตรฐานที่เราต้องการให้บริการแก่ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและผู้ที่มีภาวะเลือดออกผิดปกติที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมรูปแบบอื่น ๆ ในประเทศเหล่านี้ ในแง่ของการวินิจฉัย การรักษาทดแทน และการจัดการภาวะแทรกซ้อนจากการรักษาด้วยยายับยั้ง” ดร.อาก ศรีวาสตาวา ศาสตราจารย์แผนกโลหิตวิทยา วิทยาลัยแพทยคริสเตียน ในเวลลอร์ ประเทศอินเดีย กล่าว

ในการบอกเล่าตัวอย่างในออสเตรเลียนั้น ดร.สกอตต์ ดันคลีย์ นักโลหิตวิทยาซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญอาวุโสแห่งโรงพยาบาลโรยัล ปรินท์ อัลเฟรด ในนครซิดนีย์ กล่าวว่า “ผู้ป่วยที่เป็นโรคฮีโมฟีเลียระดับปานกลางหรือรุนแรงจะมีอาการเลือดไหลไม่หยุดภายในข้อต่อ ซึ่งส่งผลให้ได้รับความเจ็บปวดอย่างมาก ทั้งยังเป็นการทำลายข้อต่ออย่างต่อเนื่องจนทำให้ไม่สามารถใช้งานได้ ในที่สุด อย่างไรก็ตาม นับเป็นโชคดีที่ปัจจุบันมีการรักษาทดแทนโดยอาศัยปัจจัยการแข็งตัวของเลือดเพื่อป้องกันโรค (หรือที่เรียกว่าการป้องกันโรค) ซึ่งการบริหารการรักษาในรูปแบบดังกล่าวได้เข้ามาเปลี่ยนภาวะเลือดออกผิดปกติที่เคยมีมาช้านาน โดยช่วยให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติและสามารถป้องกันความเสียหายของข้อต่อ ทั้งยังช่วยเพิ่มอายุเฉลี่ยด้วยการป้องกันเลือดออกในสมองที่เกิดขึ้นเองตามธรรมชาติอีกด้วย”

อย่างไรก็ตาม การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียอย่างเหมาะสม และการจัดการการรักษาทดแทนโดยอาศัยปัจจัยการแข็งตัวของเลือดเพื่อป้องกันโรคนั้น มีความซับซ้อน และต้องอาศัยแนวทางของทีมงานจากหลากหลายสาขาวิชาผ่านศูนย์รักษาโรคฮีโมฟีเลีย (HTC) แบบเฉพาะทาง รวมถึงต้องมีการช่วยเหลือด้านจิตสังคม ดร.สกอตต์ ดันคลีย์

กล่าวต่อไปว่า “องค์ประกอบที่สำคัญของการดูแลแบบครอบคลุมคือการมีแนวทางการรักษาที่เห็นพ้องต้องกัน และนี่คือส่วนที่สำคัญมากของหลักการดูแลรักษาผู้ป่วยสำหรับภูมิภาคเอเชียแปซิฟิก ซึ่งกลุ่มผู้เชี่ยวชาญด้านโรคฮีโมฟีเลียจากเอเชียแปซิฟิกได้เห็นพ้องกันในแนวทางที่ชัดเจนและสามารถทำได้บนพื้นฐานของการบำบัดโรคด้วยยาที่มีหลักฐานเชิงประจักษ์และแนวทางปฏิบัติที่ดีที่สุด เราหวังว่าการจัดทำหลักการเหล่านี้ในเอเชียแปซิฟิก เช่นเดียวกับที่เกิดขึ้นในภูมิภาคอื่น ๆ ทั่วโลกนั้น จะปูทางไปสู่การปรับปรุงการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียให้ดีขึ้นอย่างมีนัยสำคัญ”

เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยและระบบดูแลสุขภาพที่พัฒนาขึ้นอย่างต่อเนื่อง Shire กำลังเร่งดำเนินการวิจัยโรคโลหิตวิทยาที่พบได้น้อยในขอบข่ายใหม่ ๆ โดยการวิจัยของบริษัทยังคงขยายตัวอย่างต่อเนื่องในขณะที่บริษัทหาทางพัฒนาวิธีการใหม่ ๆ เพื่อให้การดูแลรักษาที่เหมาะสมแก่ผู้ป่วย ในแง่ของการดูแลรักษาเฉพาะบุคคล ยีนบำบัด และนวัตกรรมอื่น ๆ นอกจากนี้ Shire ยังร่วมมือกับพันธมิตรของบริษัทในการสร้างสภาพแวดล้อมระดับโลกที่เอื้อให้ผู้ป่วยที่จำเป็นต้องเข้ารับการรักษาสามารถเข้าถึงการรักษาแบบใหม่ได้ ซึ่งรวมถึงโครงการระดมทุนช่วยเหลือผู้ป่วยเพื่อเพิ่มการเข้าถึงการรักษา การจัดทำแนวทางการวิจัยที่มีหลักฐานเชิงประจักษ์ และการจัดทำโปรแกรมให้ความรู้ตลอดชีวิต

“Shire มีกลุ่มผลิตภัณฑ์ระดับโลก 10 รายการ สำหรับ 9 ข้อบ่งชี้เกี่ยวกับภาวะเลือดออกผิดปกติ [2] บริษัทสานต่อความก้าวหน้าที่สำคัญซึ่งเริ่มต้นมาตั้งแต่ปีพ.ศ.2482 ด้วยการสร้างผู้จัดเก็บเลือดแบบระยะยาวขึ้นเป็นครั้งแรก [3] และได้ดำเนินการมาอย่างต่อเนื่องจนถึงทุกวันนี้ โดยมีอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ทำงานด้วยซอฟต์แวร์ เพื่อช่วยให้แพทย์สามารถตัดสินใจเกี่ยวกับการกำหนดปริมาณยาได้ [4]” ดร.ทิโมธี โลว์ หัวหน้าฝ่ายกิจการการแพทย์

ประจำภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกของ Shire กล่าว

Shire ใช้สีแดงเน้นย้ำความสำคัญของโรคฮีโมฟีเลีย

Shire ทั่วภูมิภาคเอเชียแปซิฟิกฉลองวันฮีโมฟีเลียโลก ซึ่งตรงกับวันที่ 17 เมษายน ตลอดทั้งสัปดาห์ โดยมีกิจกรรมต่าง ๆ ดังนี้

- Shire ออสเตรเลีย สนับสนุน Medicines X ในการเปิดตัว ‘Pharmacokinetics (PK) Xplained’ ซึ่งเป็นการใช้เรื่องราวในชีวิตจริงมาอธิบายวิธีการทดสอบที่เรียกว่า เกสัชจลนศาสตร์ (Pharmacokinetics หรือ PK) วิธีการนี้สามารถแสดงให้เห็นอย่างชัดเจนว่า ปัจจัยการแข็งตัวของเลือดตัวใดที่กำลังทำงานอยู่ในร่างกายของผู้ป่วยแต่ละคน ซึ่งทำให้ทราบถึง PK Curve ของผู้ป่วยแต่ละคน และช่วยให้แพทย์ปรับการรักษาให้เหมาะกับผู้ป่วยโดยเฉพาะ ดังนั้น จึงช่วยลดความเสี่ยงภาวะเลือดไหลในขณะที่ปัจจัยการแข็งตัวของเลือดอยู่ในระดับต่ำ
- Shire เกาหลี จัดกิจกรรม Lunch and Learn ในชื่อ “Tied in Red” โดยให้พนักงานทุกคนถักสร้อยข้อมือสีแดงและสวมสร้อยข้อมือนี้ตลอดทั้งสัปดาห์ เพื่อแสดงถึงพันธสัญญาของพวกเขาที่มีต่อผู้ป่วยและสังคมในการต่อสู้กับโรคฮีโมฟีเลีย โดยพนักงานจะมอบสร้อยข้อมือ 1 เส้นให้เพื่อนของตนเพื่อสร้างการตระหนักรู้เกี่ยวกับโรคนี้ สร้อยข้อมือถักสีแดงนี้คือสัญลักษณ์อย่างเป็นทางการของกลุ่มผู้ที่มีภาวะเลือดออกผิดปกติในเกาหลี

- Shire มาเลเซีย สนับสนุนการเปิดตัวหนังสือการ์ตูนเล่มใหม่เรื่อง "The Hemophilia Mythbusters" ที่ร้าน MPH Bookstores ทั่วประเทศ การ์ตูนเรื่องนี้สร้างสรรค์โดยศิลปินท้องถิ่น Miao&Wafupafu ซึ่งจัดทำให้กับสมาคมโรคฮีโมฟีเลียของมาเลเซีย ทั้งในภาษาอังกฤษและภาษามลายู
- Shire ประเทศไทย นำร่องแอป 'Zero Bleeds' (สมุดบันทึกดิจิทัลที่มีความปลอดภัย ซึ่งได้รับการออกแบบขึ้นเพื่อให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียใช้บันทึกภาวะเลือดออกและการฉีดยาทางเส้นเลือด และแชร์ข้อมูลดังกล่าวกับผู้ดูแลสุขภาพของพวกเขา) ที่โรงพยาบาลรามาริบัติ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า นอกจากนี้ Shire ประเทศไทย จะมีการจัดบูธเพื่อสร้างการรับรู้เกี่ยวกับโรคนี้ในฐานะที่เป็นผู้สนับสนุนกิจกรรมสำหรับผู้ป่วยของโรงพยาบาลรามาริบัติ ร่วมกับบุรุษของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (NHSO) และมูลนิธิโรคฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย
- Shire เวียดนาม สนับสนุนกิจกรรมสำหรับกลุ่มผู้ป่วยที่โรงพยาบาล Blood and Transfusion Hematology Hospital ในวันที่ 25 มีนาคม และที่โรงพยาบาล Thu Duc District Hospital ในวันที่ 14 เมษายน ที่นครโฮจิมินห์เกี่ยวกับโรคฮีโมฟีเลีย

โรคฮีโมฟีเลียคือภาวะที่เลือดออกง่าย หยุดยาก ซึ่งทำให้มีเลือดไหลนานกว่าปกติ เนื่องจากขาดปัจจัยการแข็งตัวของเลือดที่เหมาะสม [5],[6] ทั้งนี้ มีการประมาณการว่าประชากรมากกว่า 180,000 คนทั่วโลกกำลังเป็นโรคฮีโมฟีเลีย [7] โรคฮีโมฟีเลีย เอ เป็นประเภทที่พบได้บ่อยที่สุด ซึ่งเกิดจากแฟคเตอร์แปด (FVIII) ไม่เพียงพอ และฮีโมฟีเลีย บีเกิดจากแฟคเตอร์เก้า (FIX) ไม่เพียงพอ [8],[9] ความรุนแรงของโรคฮีโมฟีเลียสามารถวัดได้จากปริมาณของแฟคเตอร์ในเลือด ยิ่งแฟคเตอร์ในเลือดมีปริมาณน้อย ความรุนแรงของโรคก็ยิ่งมาก [10] กว่าครึ่งหนึ่งของผู้ป่วยที่เป็นโรคฮีโมฟีเลีย เอ มีรูปแบบของอาการที่รุนแรง ทั้งนี้ ประมาณ 75% ของจำนวนผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียทั่วโลกยังขาดการรักษาหรือเข้าถึงการรักษาที่เหมาะสม [11]

ติดต่อ:

Sung Lee  
sung.lee@shire.com  
+65-8799-0365  
www.shire.com

ติดต่อ:

Sung Lee  
sung.lee@shire.com  
+65-8799-0365  
www.shire.com

ข้อมูลอ้างอิง

[1] National Hemophilia Foundation. Fast facts. 2017. สามารถดูได้ที่ <https://www.hemophilia.org/About-Us/Fast-Facts>

[2] Shire. List of Shire Products. สามารถดูได้ที่:

<https://www.shire.com/products/product-list?t=%7bf4f1d259-99fc-4798-9fac-52e3e8706baa%7d>

[3] Wortham S, et al. Microaggregate Removal, and Leukocyte Reduction. Pall Medical. 2003. Jul;17(3):216-22.

[4] Shire global newsroom. <https://www.shire.com/en/newsroom/2017/december/abhvp5> .

[5] Orphanet. Rare disease registries in Europe. Orphanet Report Series: Rare Disease Collection, May 2017. สามารถดูได้ที่: <http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Registries.pdf>

[6] World Federation of Hemophilia. What is hemophilia? สามารถดูได้ที่:

<http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=646>

[7] World Federation of Hemophilia. Annual Global Survey 2016. October 2017. สามารถดูได้ที่:

<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1690.pdf>

[8] EMedicine Medscape. Hemophilia A, updated May 2, 2017. สามารถดูได้ที่:

<http://emedicine.medscape.com/article/779322-overview>

[9] Patient.info. Haemophilia B (Factor IX Deficiency). 3 July 2014. สามารถดูได้ที่:

<https://patient.info/doctor/haemophilia-b-factor-ix-deficiency>

[10] National Hemophilia Foundation. Hemophilia A. สามารถดูได้ที่:

<https://www.hemophilia.org/Bleeding-Disorders/Types-of-Bleeding-Disorders/Hemophilia-A>

[11] National Hemophilia Foundation. Fast facts. 2017. สามารถดูได้ที่:

<https://www.hemophilia.org/About-Us/Fast-Facts>

Video - <https://cdn4.prnasia.com/002071/mnr/201804/whd/video.mp4>

คำบรรยาย: เกี่ยวกับอินโฟกราฟิกเรื่องวันฮีโมฟีเลียโลก

Photo - <https://photos.prnasia.com/prnh/20180412/2103640-1-a>

คำบรรยาย: เกี่ยวกับอินโฟกราฟิกเรื่องวันฮีโมฟีเลียโลก

Photo - <https://photos.prnasia.com/prnh/20180412/2103640-1-b>

คำบรรยาย: อินโฟกราฟิกเรื่องหลักการดูแลรักษาโรคฮีโมฟีเลียในเอเชียแปซิฟิก

Photo - <https://photos.prnasia.com/prnh/20180412/2103640-1-c>

คำบรรยาย: คลังรูปภาพสำหรับสื่อมวลชน

Photo - <https://photos.prnasia.com/prnh/20180412/2103640-1-d>

คำบรรยาย: วิทยากรถ่ายภาพหมู่ ณ พิพิธภัณฑ์เรด ดอท ดีไซน์ ในสิงคโปร์: ดร.อาลก ศรีวาสตาวา, ดร. สกอตต์ ดั่ง คัลลีย์, ดร.จอยซ์ แลม, ศจ.เทียน ชิม เล็ง และ ดร. สุราช วิลสัน