

นานาชาติร่วมจัดการ 'โรคหายาก'

ก ความลำบากยากจน หรือทุกข์ใด ๆ ก็คงไม่เท่า ความทุกข์จากการเจ็บป่วย โดยเฉพาะถ้าป่วยเป็นโรค ร้ายแรง หรือโรคที่รักษาหายาก ซึ่งบรรดาโรคที่ทำให้ ชีวิตผู้ป่วยมีดมนมาก ๆ ก็คือกลุ่มโรคหายาก เพราะมันหา ยากมันจึงรักษาหายากด้วย

โรคหายาก แปลตรงตัวจากคำว่า rare disease เป็นการ เรียกรวม ๆ ของกลุ่มโรคที่พบการเกิดโรคน้อย ในประชากร 2,000 คนมีผู้เป็นโรคประมาณ 1 คน ในประเทศไทยมีผู้เป็น โรคหายากอยู่ราวหมื่นคน ส่วนสถานการณ์ในเอเชีย-แปซิฟิก จำนวนผู้ป่วยเป็นโรคหายากรวมเป็น 6% ของจำนวนประชากร ปัจจุบันโรคหายากมีจำนวนโรคราว 6,000-8,000 โรค แต่ มีประมาณ 100 โรคที่พบมารวมกันเป็น 80% ของจำนวน ผู้ป่วยโรคหายากทั้งหมด และกว่า 80% ของโรคหายากเป็น โรคทางพันธุกรรม

โรคหายาก สามารถแบ่งกลุ่มโรคได้ 3 กลุ่ม คือ 1.กลุ่ม โรคฉับพลันและรุนแรง 2.กลุ่มโรคเรื้อรังและรุนแรง 3.กลุ่ม โรคที่หายากนอกปกติแต่สติปัญญาบกพร่อง ส่วนอาการหลากหลาย แตกต่างกันไปตามแต่ชนิดของโรค และการรักษา ก็แตกต่างกันตามชนิดของโรค

ปัญหาที่ผู้ป่วยโรคหายากต้องเผชิญมีหลายประการ ทั้ง ไม่ได้รับสิทธิการรักษาพยาบาลในระบบสาธารณสุขของ ภาครัฐเท่าที่ควร ขาดแคลนแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ขาดแคลน ยารักษา เนื่องจากไม่มีบริษัทไหนอยากผลิตยารักษาโรคที่ มีผู้ป่วยน้อย และสังคมขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค หายาก รวมถึงครอบครัวคนใกล้ชิดของผู้ป่วยเองก็อาจจะ ไม่เข้าใจว่าจะดูแลผู้ป่วยอย่างไร

ศ.พญ.ดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล หัวหน้าสาขาเวชพันธุ ศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี กล่าวไว้ว่า เนื่องจากโรคหายากพบได้น้อย สังคมจึงยังไม่ค่อย รู้จักและขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคหายาก แพทย์ ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทางมีน้อย โดยเฉพาะคนไข้จะได้พบ แพทย์ผู้เชี่ยวชาญ คนไข้อาจต้องเจอหมอถึง 8 คน

ส่วนอุปสรรคปัญหาในการวินิจฉัยและรักษาโรคหายาก ศ.พญ.ดวงฤดีคืออธิบายว่า โรคหายากยังเป็นเรื่องใหม่ของระบบ สาธารณสุขไทย ยังไม่มีนโยบายหรือการจัดการดูแลรักษา ที่ตรงจุด สิทธิการรักษายังไม่ครอบคลุมการตรวจวินิจฉัย และการรักษา ทำให้ประเทศซึ่งงบประมาณเพื่อรักษาภาวะ แทรกซ้อน ทูพพลภาพระยะยาวโดยไม่รู้ตัว

"ปัจจุบันในบ้านเรายังไม่มีระบบสำรอบคุณยารักษาโรคหายาก เราพยายามคุยกับภาครัฐว่าควรจัดระบบสำรอบคุณยารักษาที่ โรงพยาบาลศูนย์ เพื่อให้ผู้ป่วยเข้าถึงยาและได้รับยาทันทั้งที่ อีกเรื่องหนึ่งคือสิทธิการรักษาของรัฐควรครอบคลุมถึงสิทธิการ ตรวจเลือดที่ผู้ป่วยไม่ได้ไปตรวจเอง เนื่องจากการตรวจเลือด เพื่อวินิจฉัยโรคหายากไม่สามารถทำได้ทั่วไป ทำได้ที



ศ.พญ.ดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล

โรงพยาบาลที่เป็นสถาบันผลิตแพทย์เท่านั้น แต่ในบางกรณีคนไข้อยู่ในสภาพที่ ไม่สามารถเดินทางไปถึงโรงพยาบาลที่จะตรวจ ก็จะไม่ได้รับสิทธิ เนื่องจากสิทธิ ครอบคลุมเฉพาะกรณีที่คนไข้เดินทางไปตรวจเองเท่านั้น นอกจากนี้ควรจัดระบบ ส่งต่อผู้ป่วยแบบตัดตรงจากโรงพยาบาลแรกสู่โรงพยาบาลที่มีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ให้ผู้ป่วยเข้าถึงแพทย์ผู้เชี่ยวชาญได้อย่างเสมอภาค"

ศ.พญ.ดวงฤดีบอกอีกว่า ในปี 2561 การจัดการโรคหายากได้รับแรงขับเคลื่อน ในระดับนานาชาติ เนื่องจากโครงการพัฒนาแห่งสหประชาชาติ (UNPD) ร่วมกับ กรอบความร่วมมือทางเศรษฐกิจในภูมิภาคเอเชีย-แปซิฟิก (APEC) และจากการ ประชุม APEC Healthy 2020 ได้เล็งเห็นความสำคัญถึงแนวทางการพัฒนา ค้นคว้าวิจัย และแนวทางการรักษาโรคหายาก และได้นำโรคหายากเข้าอยู่ใน แผนพัฒนานาระหว่างประเทศในภูมิภาคเอเชีย-แปซิฟิก ซึ่งรวมถึงประเทศไทยด้วย

การที่โรคหายากได้เข้าไปอยู่ในแผนพัฒนานาระหว่างประเทศ ส่งผลให้ใน ระดับนานาชาติมีนโยบายและแผนดำเนินการเกี่ยวกับโรคหายากชัดเจน ขึ้น เช่น การสำรวจสถานการณ์ปัจจุบันของประเทศสมาชิกว่ากระทรวง สาธารณสุขในประเทศนั้นมีนโยบายที่เกี่ยวข้องในการจัดการโรคหายากหรือไม่ และมีนโยบายมากน้อยเพียงใด ซึ่งความชัดเจนนี้พิจารณาไปถึงกระบวนการ จัดการ การผลิตผู้เชี่ยวชาญ ระบบจัดการยาจำเป็นและแนวทางการดูแล รักษาโรคหายากของประเทศ รวมทั้งการลงทะเบียนผู้ป่วยโรคหายากเพื่อ วางแผนการจัดการต่อไป