

05 เม.ย. 2561



อบต.กีนซา
เลขรับที่ 506
วันที่ 05 เม.ย. 2561
เวลา 11:43

ที่ สฎ ๐๐๒๓.๗/ว ๒๗๒๒

ศาลากลางจังหวัดสุราษฎร์ธานี
ถนนดอนนก สฎ ๘๔๐๐๐

๔ เมษายน ๒๕๖๑

เรื่อง โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย
เรียน นายอำเภอ ทุกอำเภอ (ยกเว้นอำเภอเกาะสมุย) นายกองค์การบริหารส่วนจังหวัดสุราษฎร์ธานี
นายกเทศมนตรีนครและนายกเทศมนตรีเมือง ทุกแห่ง

สิ่งที่ส่งมาด้วย สำเนาหนังสือกรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น ที่ มท ๐๘๑๐.๖/ว ๖๕๐ ลงวันที่ ๑๓ มีนาคม ๒๕๖๑ จำนวน ๑ ฉบับ

ด้วยกรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่นแจ้งว่า กระทรวงมหาดไทยได้จัดให้มีการประชุมปรึกษาหารือการดำเนินโครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย โดยมอบหมายให้กรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่นรวบรวมองค์ความรู้ที่สำคัญเกี่ยวกับการวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิด เพื่อใช้ในการจัดทำคู่มือฉบับประชาชนที่สามารถเข้าใจได้ง่ายไว้สำหรับเผยแพร่ประชาสัมพันธ์

จังหวัดสุราษฎร์ธานีพิจารณาแล้วเห็นว่า เพื่อให้การดำเนินโครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย เป็นไปด้วยความเรียบร้อย บรรลุผลสำเร็จตามเป้าหมายที่ตั้งไว้ จึงขอให้องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเผยแพร่ประชาสัมพันธ์แนวทางการป้องกันความพิการแต่กำเนิดให้ประชาชนในพื้นที่ทราบ โดยสามารถดาวน์โหลดเอกสารดังกล่าวได้ที่ www.birthdefects-thailand.or.th รายละเอียดปรากฏตามสิ่งที่ส่งมาด้วย

จึงเรียนมาเพื่อประชาสัมพันธ์ต่อไป สำหรับอำเภอให้แจ้งเทศบาลตำบลและองค์การบริหารส่วนตำบลในพื้นที่ประชาสัมพันธ์ด้วย

ขอแสดงความนับถือ

(นายประเวศ ไทยประยูร)

รองผู้ว่าราชการจังหวัดสุราษฎร์ธานี ปฏิบัติราชการแทน

ผู้ว่าราชการจังหวัดสุราษฎร์ธานี

เมื่อ ๑๐๐๐ ปีมาแล้ว

- ลำตัวสีน้ำตาลปนเทา มีลายในอก.

นางสาวปัทมาภรณ์ วัฒนศิริกุล

การถ่ายโอนภาระหนี้สิน

Quadranten in 2^{er} und 3^{er} Zone

अन्तर्भवान्नाम

www.birthdefects-thailand.

Or. th. nua: iora dha goma i nua

então está

- whole body radiation syndrome

(นางอารีวรรณ นรินทร์)

ผู้ช่วยนักพัฒนาชุมชน

Fig. 17.

9. 12.0. 61

การเพิ่มรายได้ให้เกษตรกร
จากพื้นที่ปลูกข้าว

Đến đây thì tôi đã hết ý tưởng.

N.O. 

9122 w. b1

- | ต้นจาก ไม้จำพวกเดียวกับมะพร้าว

41 Line นาค: ไม้ไผ่, ไม้รวก

99/11/19/81

9621.21.61



ที่ มท ๐๘๑๐ ๖/ว ๖๕/๐

กรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น

ถนนนครราชสีมา เขตดุสิต กทม ๑๐๓๐๐

๑๖ มีนาคม ๒๕๖๑

สำนักงานส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น
จังหวัดสุราษฎร์ธานี
เลขที่.....
วันที่ ๒๐ มี.ค. ๒๕๖๑ เวลา.....

เรื่อง โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

เรียน ผู้ว่าราชการจังหวัด ทุกจังหวัด

สิ่งที่ส่งมาด้วย เอกสารเกี่ยวกับแนวทางการป้องกันความพิการแต่กำเนิด

จำนวน ๑ ชุด

ด้วยกระทรวงมหาดไทยได้จัดให้มีการประชุมปรึกษาหารือการดำเนินโครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย และมอบหมายให้กรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่นประสานกับนายกสมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย) ในการรวบรวมองค์ความรู้ที่สำคัญ เช่น ประโยชน์ของวิตามินโฟลิก แนวทางการป้องกันความพิการแต่กำเนิด เพื่อใช้ในการจัดทำคู่มือฉบับประชาชนที่สามารถเข้าใจได้ง่ายไว้สำหรับเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ต่อไป

กรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่นพิจารณาแล้วเห็นว่า เพื่อให้การดำเนินโครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทยเป็นไปด้วยความเรียบร้อย บรรลุผลสำเร็จตามเป้าหมายที่ตั้งไว้ จึงขอให้จังหวัดแจ้งให้องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นเผยแพร่ประชาสัมพันธ์แนวทางการป้องกันความพิการแต่กำเนิดให้ประชาชนในพื้นที่ทราบ โดยสามารถดาวน์โหลดเอกสารดังกล่าวได้ที่ www.birthdefectsthailand.or.th รายละเอียดปรากฏตามสิ่งที่ส่งมาด้วย

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาดำเนินการต่อไป

ขอแสดงความนับถือ

(นายสุทธิพงษ์ จุลเจริญ)

อธิบดีกรมส่งเสริมการปกครองท้องถิ่น

กองพัฒนาและส่งเสริมการบริหารงานท้องถิ่น

ส่วนส่งเสริมการพัฒนาเศรษฐกิจ สังคม และคุณภาพชีวิต

โทร ๐ ๒๒๔๑-๙๐๐๐ ต่อ ๔๑๓๕ /โทรสาร ต่อ ๔๑๐๓



รูปที่ 3 นิ้วมือขาด



รูปที่ 4 นิ้วมือเกิน

ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดวินิจฉัยได้

การวินิจฉัยสามารถเห็นได้ชัดเจนจากการตรวจร่างกาย พบมีแขน ขา นิ้วมือ หรือนิ้วเท้าไม่ครบตามปกติ ซึ่งหมายรวมถึงทั้ง แขน-ขาสั้น ขาดหาย หรือนิ้วเกินกว่าปกติ บางรายอาจมีความผิดปกติของแขนขาเพียงอย่างเดียว หรือในบางรายอาจมีความผิดปกติของอวัยวะส่วนอื่นๆ ร่วมด้วย ซึ่งอาจเข้าได้กับกลุ่มอาการที่มีสาเหตุจากพันธุกรรม



ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดสามารถเกิดซ้ำได้หรือไม่?



ในกรณีที่มีความผิดปกติของแขนขาเพียงอย่างเดียวโดยไม่พบความผิดปกติของอวัยวะอื่นร่วมด้วยและไม่เข้ากับกลุ่มอาการใด โอกาสการเกิดความพิการแขน-ขาซ้ำ ทั้งในลูกคนต่อไปและลูกของผู้ป่วย มีประมาณร้อยละ 1-3 ซึ่งมากกว่าประชากรทั่วไปเพียงเล็กน้อย แต่หากพบความผิดปกติของอวัยวะอื่นร่วมด้วยและมีประวัติความพิการในครอบครัวต้องสงสัยความผิดปกติทางพันธุกรรม ควรส่งต่อกุมารแพทย์หรือแพทย์เฉพาะทางเวชพันธุศาสตร์เพื่อรับคำปรึกษาต่อไป

สนับสนุนโดย



โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

ติดต่อขอข้อมูลเพิ่มเติมได้ที่
แพทย์ในโรงพยาบาลใกล้บ้านของท่าน



ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิด



สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด
(ประเทศไทย)

ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิด (Limb anomalies)



ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดคืออะไร?

ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิด (Limb anomalies) คือความผิดปกติของแขนขา เกิดจากทารกในครรภ์ไม่มีการสร้างหรือมีการสร้างแขนขาที่ผิดปกติไป เป็นความพิการของร่างกายที่เห็นได้ชัดตั้งแต่หลังเกิด ตัวอย่างเช่น โรคเท้าปุก แขนขาด ขาขาด และโรคข้อยึดแต่กำเนิด เป็นต้น ซึ่งมีความรุนแรงได้หลากหลายและทำให้การทำงานของแขนขาและมือเท้าผิดปกติไป



รูปที่ 1 แขนขาดหรือมือผิดปกติ



ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดพบได้บ่อยแค่ไหนและเกิดจากอะไร?



อุบัติการณ์ของภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดพบประมาณ 2 ใน 1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีวิต สาเหตุของภาวะนี้มีได้หลากหลาย สาเหตุการเกิดส่วนใหญ่ยังไม่ทราบแน่ชัด สาเหตุที่เป็นไปได้ ได้แก่ การใช้ยาที่มีผลกับทารกในครรภ์ สารพิษ หรือการติดเชื้อในระยะ 4 -8 สัปดาห์แรกของการตั้งครรภ์ซึ่งเป็นระยะที่มีการสร้างแขนขาของทารก อาจเป็นอาการแสดงหนึ่งของความผิดปกติของพันธุกรรม หรือสารก่อความพิการ



รูปที่ 2 เท้าปุก

ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิดสามารถรักษาได้หรือไม่

การรักษาในผู้ป่วยแต่ละรายอาจแตกต่างกันไปโดยพิจารณาจากความผิดปกติที่จำกัดความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวัน การใช้งาน การยืนเดิน ส่วนในแง่การรักษาเพื่อความสวยงามอาจพิจารณาเป็นรายๆ ไป

☞ **แขนขาขาดหาย** พิจารณาให้อวัยวะเทียมในเวลาที่เหมาะสมตามระดับพัฒนาการของเด็ก

☞ **แขนเทียม** พิจารณาให้เมื่อเด็กเริ่มถือของด้วยสองมือ เริ่มนั่งทรงตัว หรืออายุประมาณ 6 เดือน

☞ **ขาเทียม** พิจารณาให้เมื่อเด็กเริ่มเกาะยืน หรืออายุประมาณ 1 ปี

☞ **นิ้วเกินหรือพังผืดระหว่างนิ้ว** รักษาโดยการผ่าตัด เพื่อเพิ่มประสิทธิภาพการใช้งานและความสวยงาม แนะนำให้ทำในวัยก่อนเข้าโรงเรียนเพื่อลดปัญหาทางจิตใจและสังคม

☞ **ส่งพบแพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟู**



ในการดำเนินโครงการให้ประสบผลสำเร็จได้ ทั้งนี้อาศัย
เกณฑ์ในการพิจารณา คือ อุบัติการณ์พบได้บ่อย เป็นโรค
ที่มีภาวะสะสมสูง ภาวะของโรคสามารถวินิจฉัยได้ง่ายใน
สถานพยาบาลระดับชุมชน เป็นภาวะหรือโรคที่สามารถ
ป้องกันได้และประเทศไทยมีศักยภาพหรือบุคลากรในการ
ป้องกันและ/หรือรักษาโรคเหล่านั้น มีความคุ้มค่าคุ้มทุนใน
การดำเนินการป้องกันโรคและ/หรือรักษา ได้แก่

1. กลุ่มอาการดาวน์ (Down Syndrome; DS)
2. โรคหลอดประสาทไม่ปิด (Neural Tube Defects; NTDs)
3. ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ (Cleft Lip and cleft Palate; CLP)
4. โรคกล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม (Duchenne Muscular Dystrophy; DMD)
5. ภาวะแขนขาพิการแต่กำเนิด (Limb Anomalies; LA)

2. วัตถุประสงค์ของสมาคม

1. เพื่อเป็นการรวมตัวของบุคลากรทางการแพทย์และ
สาธารณสุขที่เกี่ยวข้อง (กุมารแพทย์, สูติแพทย์, แพทย์
สาขาทารกแรกเกิด, แพทย์สาขาเวชพันธุศาสตร์, พยาบาล
และบุคลากรกระทรวงสาธารณสุข) ที่มีความสนใจมา
ทำงานร่วมกัน เพื่อพัฒนางานด้านความพิการแต่กำเนิดใน
ประเทศไทย

2. เพื่อให้ความรู้แก่บุคลากรทางการแพทย์และ
สาธารณสุขให้ตระหนักถึงบทบาทที่เกี่ยวกับการดูแลรักษา
ทารกที่มีความพิการแต่กำเนิด

3. เพื่อให้ความรู้เกี่ยวกับความพิการแต่กำเนิดแก่
ประชาชนทั่วไป อันจะนำไปสู่การป้องกันและลดอุบัติการณ์
ของความพิการแต่กำเนิด

4. เพื่อสนับสนุนส่งเสริมการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความ
พิการแต่กำเนิดในประเทศไทย ให้ทัดเทียมนานาชาติ
ต่อไป

5. เพื่อเป็นการขับเคลื่อนไปสู่นโยบายการจดทะเบียน
ความพิการแต่กำเนิดระดับชาติต่อไป

3. สมาชิกก่อตั้ง

ที่ปรึกษา

พญ.ภัทริยา จารุทัศน์

ที่ปรึกษา

ศ.วิริยะ นามศิริพงษ์

ที่ปรึกษา

รศ.ดร.ไชยันต์ รัชชกุล

นายกสมาคม

ศ.พญ.พรสวรรค์ วสันต์

อุปนายก คนที่ 1

ศ.นพ.เกรียงศักดิ์ จิระแพทย์

อุปนายก คนที่ 2

รศ.นพ.สมศักดิ์ สุทธิศรีวรวัฒน์

อุปนายก คนที่ 3

พญ.ศิริภรณ์ สวัสดิ์วาร

กรรมการ

รศ.พอน.พม.ัทธนา กมลศิลป์

กรรมการ

ศ.คลินิก อุไรวรรณ โชติเกียรติ

กรรมการ

รศ.นพ.ถวัลย์วงศ์ รัตนศิริ

กรรมการ

รศ.พญ.ศรีนวล ชวศิริ

กรรมการ

ผศ.พอ.หญิงจุฑาทิ วุฒินวงศ์

กรรมการ

ศ.พญ.ดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล

กรรมการ

ผศ.ดร.พญ.วารุณี พรหมพานิช

กรรมการ

วานเดอพิทท์

กรรมการและเลขาธิการ

อ.พญ.อัจฉรา เสถียรกิจการชัย

สำนักงาน: สาขาเวชพันธุศาสตร์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล
โทรศัพท์ 0-2419-8283, 0-2419-8414 โทรสาร 0-2419-8414



สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย)
Birth Defects Association (Thailand)

โครงการปฏิบัติการระดับชาติ
เพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษา
ความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย



1. ความเป็นมาของโครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย) ก่อตั้งขึ้นเมื่อวันที่ 20 เมษายน พ.ศ. 2554 โดยการร่วมมือของสถาบันการแพทย์ทั้งหมด 8 สถาบันด้วยกัน เพื่อสร้างระบบการป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย โดยเริ่มต้นด้วยการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิดที่เรียกว่า 'Birth Defects Registry'

ความพิการแต่กำเนิด (Birth Defects) เป็นภาวะที่พบได้บ่อย ข้อมูลจากทั่วโลกพบทารก/เด็กที่มีความพิการแต่กำเนิดกว่า 8 ล้านคน ซึ่งภาวะนี้ส่งผลกระทบต่อตั้งแต่ระดับครอบครัวของทารกที่มีความพิการแต่กำเนิด ภาระของครอบครัวที่ต้องแบกรับ รวมถึงผลกระทบต่อจิตใจของบิดามารดาที่มีทารกที่มีความพิการแต่กำเนิด จนถึงปัญหาในระดับประเทศโดยเฉพาะในด้านค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาทารกกลุ่มนี้ องค์การอนามัยโลกให้นิยามของความพิการแต่กำเนิดโดยครอบคลุมถึงโรคพันธุกรรมที่อาจจะไม่เห็นความพิการเมื่อแรกเกิดแต่แสดงอาการและความพิการต่อมาในวัยเด็กด้วย

ประเทศไทยมีทารกแรกเกิดประมาณ 800,000 รายต่อปี ในขณะที่อุบัติการณ์ความพิการแต่กำเนิดพบประมาณร้อยละ 3-5 ของทารกเกิดมีชีพ จึงประมาณการได้ว่าจะพบทารกแรกเกิดที่มีความพิการแต่กำเนิดถึงประมาณ 24,000-40,000 รายต่อปี นอกจากนี้ยังพบว่าร้อยละ 20-30 ของสาเหตุการเสียชีวิตในวัยทารก มีสาเหตุจากความพิการแต่กำเนิดซึ่งถือว่าเป็นสถิติที่สูงมาก

อนึ่ง การเก็บบันทึกข้อมูลความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทยยังไม่เป็นระบบนัก ข้อมูลที่มีผู้รวบรวมไว้เป็นส่วนๆ (fragmented)

อย่างไรก็ตาม ตัวเลขดังกล่าวเป็นข้อมูลที่ศึกษารวบรวมในโรงเรียนแพทย์และโรงพยาบาลขนาดใหญ่ที่รับส่งต่อผู้ป่วย ตัวเลขจึงอาจจะสูงเกินกว่าความเป็นจริงที่พบในโรงพยาบาลทั่วไป และชี้ให้เห็นว่ามีความจำเป็นที่จะต้องเร่งปรับปรุงการเก็บข้อมูลให้เป็นระบบมากขึ้นเพื่อประโยชน์ในการวางแผนการป้องกันความพิการแต่กำเนิดและให้การดูแลรักษาที่เหมาะสมแก่ทารกพิการต่อไป

ด้วยความรู้ทางวิชาการและเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่ก้าวหน้าขึ้น ทั้งในด้านการให้วิตามินบางอย่างป้องกันความพิการแต่กำเนิด การตรวจเลือดมารดาหรือทารกเพื่อตรวจกรองหรือตรวจวินิจฉัยความพิการแต่กำเนิด และการตรวจอัลตราซาวนด์เพื่อวินิจฉัยความพิการแต่กำเนิดของทารกขณะอยู่ในครรภ์ รวมถึงกฎหมายที่อนุญาตให้มีการยุติการตั้งครรภ์ที่ทารกพิการหรือเป็นโรคที่มีความร้ายแรง ทำให้หลายๆ ประเทศสามารถลดอุบัติการณ์ความพิการแต่กำเนิดลงได้ โดยโครงการการป้องกันความพิการแต่กำเนิดได้รับการส่งเสริมให้ปฏิบัติเป็นแนวนโยบายจากรัฐบาลของหลายประเทศโดยเฉพาะประเทศที่พัฒนาแล้ว ตัวอย่างเช่น การเสริมโฟเลตในอาหารประเภทซีเรียลให้แก่หญิงวัยเจริญพันธุ์ก่อนการตั้งครรภ์เพื่อลดอุบัติการณ์ของโรคหลอดประสาทไม่ปิด (Neural Tube Defects) ซึ่งมีการปฏิบัติมายาวนานกว่าสิบปีในประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศในทวีปยุโรป

ส่วนประเทศกำลังพัฒนาส่วนใหญ่รวมถึงประเทศไทยยังไม่มีมาตรการนโยบายที่จะป้องกันความพิการแต่กำเนิด รวมถึงการทำ BDR อย่างเป็นทางการแต่อย่างใด จึงขาดฐานข้อมูลที่ครบถ้วนถูกต้องและทันเวลาต่อการนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนนโยบายระดับชาติเพื่อรับมือกับปัญหาความพิการแต่กำเนิดนี้

ในประเทศไทย มีการช่วยเหลือคนพิการจากรัฐบาลในระดับหนึ่ง ได้แก่การจดทะเบียนคนพิการโดยกระทรวงการ

พัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (พม.) โดยเริ่มต้นตั้งแต่ปี พ.ศ. 2537 ซึ่งครอบคลุมเฉพาะความพิการ (ทั้งความพิการแต่กำเนิดและความพิการที่เกิดภายหลัง) เพียง 6 ประเภทหลัก และยังขาดมุมมองของการระบุสาเหตุและการป้องกันการเกิดความพิการแต่กำเนิด รวมทั้งการวินิจฉัยและรักษาแต่เนิ่นๆ ทำให้ทารกพิการแต่กำเนิดอีกจำนวนมากไม่เข้าข่ายที่จะจดทะเบียนของ พม. ได้ เช่น ปากแหว่งเพดานโหว่ หัวใจพิการแต่กำเนิด ลำไส้ออกมานอกช่องท้อง หรือไม่มีรูก้น ซึ่งเป็นช่องว่างขนาดใหญ่ที่จำเป็นต้องแก้ไขและเติมเต็มที่รัฐจะต้องให้ความช่วยเหลือให้สอดคล้องกับความเป็นจริงต่อไป

จากสภาพปัญหาและอุปสรรคในการดูแลป้องกันและรักษาทารกที่มีความพิการแต่กำเนิดดังกล่าว จึงได้มีการรวมตัวของนักวิชาการ จัดตั้งคณะทำงานโครงการฯ เพื่อป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย (Thailand Task Force for Birth Defects Prevention and Care) โดยมีเป้าหมายดังต่อไปนี้

1. เพื่อให้เกิดแผนดำเนินการระดับประเทศแบบองค์รวมและเป็นรูปธรรม ในการให้การวินิจฉัยสาเหตุของความพิการแต่กำเนิดและการป้องกันการเกิดโรคซ้ำในครอบครัว

2. เพื่อสร้างแนวทางการให้การดูแลรักษาและการฟื้นฟูที่เหมาะสมแก่ทารกและเด็กที่มีความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

3. ทำให้เกิดระบบการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิดระดับประเทศ (Thailand Birth Defects Registry)

เนื่องจากยังไม่เคยมีการดำเนินการโครงการลักษณะนี้มาก่อนในประเทศไทย ประกอบกับความพิการแต่กำเนิดนั้นมีจำนวนมากหลากหลายชนิด คณะทำงานจึงคัดเลือกความพิการแต่กำเนิด จำนวน 5 ภาวะ/โรค เพื่อเป็นต้นแบบ

กลุ่มอาการดาวน์

ลักษณะที่พบ



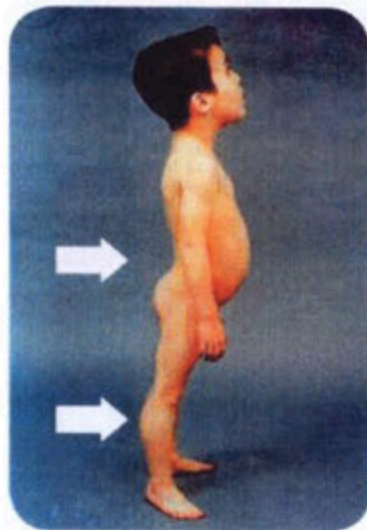
ศีรษะแบน หน้ากลม หางตาเฉียงขึ้น ตั้งจู๋มุมแบน
ตัวน้ม กล้ามเนื้ออ่อนแรง



นิ้วมือ-เท้าสั้นป้อม
มักมีเส้นลายมือขาด

กล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม

ลักษณะที่พบในเด็กชาย อายุมากกว่า 5 ปีขึ้นไป



เดินล้มบ่อย เดินเซียงปลายเท้า
ยืนแอ่นหลัง น่องโต



นั่งแล้วลุกไม่ขึ้น ต้องใช้มือยันพื้น
โก่งตัวและดันหัวเข้า



คู่มือสำหรับชุมชน

- ปากแหว่ง-เพดานโหว่
- หลอดประสาทไม่ปิด
- ความพิการแขน-ขา
- กลุ่มอาการดาวน์
- กล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม

จัดทำโดย
สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย)



สนับสนุนโดย
สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ
(สสส.)

เมื่อท่านพบโรคเหล่านี้...
โปรดพาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน

ปากแหว่ง-เพดานโหว่

ตัวอย่างที่พบ



ปากแหว่งข้างเดียว



ปากแหว่งสองข้าง



เพดานโหว่

หลอดประสาทไม่ปิด

ตัวอย่างที่พบ



กะโหลกไม่ปิด



กระดูกสันหลังไม่ปิด

ความพิการของแขน-ขา

ตัวอย่างที่พบ



ความพิการของกระดูกแขน

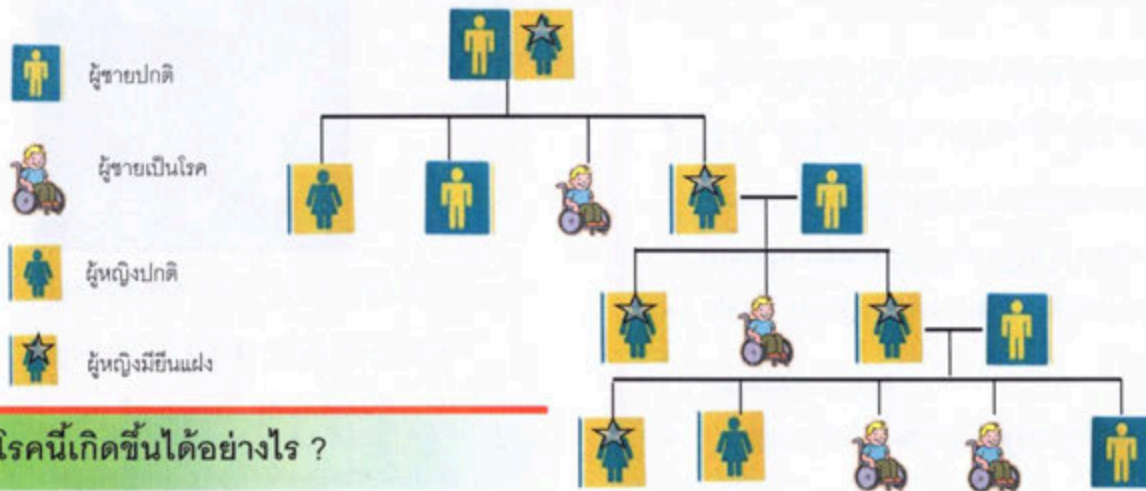


นิ้วมือเกิน หรือ นิ้วดวน



นิ้วเท้าติดกันหรือนิ้วเท้าเกิน

ตัวอย่าง แผนภูมิครอบครัวโรคกล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม (ดูเซน)



โรคนี้เกิดขึ้นได้อย่างไร ?

- เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมของยีนชื่อดิสโทรฟิน
- บางครอบครัวอาจเคยมีคนเป็นโรคนี้มาก่อน ซึ่งแสดงว่าแม่มียืนแฝงแน่นอน และอาจมีผู้หญิงอีกหลายคนในครอบครัวมียืนแฝงด้วย
- บางครอบครัวเพิ่งมีผู้ป่วยเป็นรายแรก ซึ่งมีโอกาสร้อยละ 70 ที่จะพบมารดามียืนแฝง

ผู้หญิงในครอบครัว ควรทำอะไร ?

- ผู้หญิงไม่แสดงอาการของโรคนี้ แต่อาจมียืนแฝงซึ่งส่งยีนต่อให้ลูกได้ ทำให้ในแต่ละท้อง ลูกชายมีโอกาสเป็นโรคร้อยละ 50 โอกาสไม่เป็นโรค ร้อยละ 50 ลูกสาวไม่เป็นโรค แต่อาจมีหรือไม่มียืนแฝง
- แนะนำว่าควรพบแพทย์ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ เพื่อตรวจว่ามียืนแฝง (พาหะ) หรือไม่ และเพื่อวางแผนการมีบุตรและตรวจทารกในครรภ์

ภาพดัดแปลงจาก แผ่นพับกล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม(ดูเซน)
 โครงการพัฒนาศักยภาพประชากรไทย
 คณะแพทยศาสตร์ รพ.รามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

สนับสนุนโดย



โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและ
 ดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

ติดต่อขอข้อมูลเพิ่มเติมได้ที่
 แพทย์ในโรงพยาบาลใกล้บ้านของท่าน



โรคกล้ามเนื้อเสื่อมพันธุกรรม(ดูเซน)



สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด
 (ประเทศไทย)

อาการเกิดขึ้นกับใครบ้าง ?

- แสดงอาการเฉพาะในเด็กผู้ชาย
- เริ่มมีกล้ามเนื้ออ่อนแรงที่ต้นขา เมื่ออายุ 3-4 ปี ไม่ค่อยวิ่ง หรือวิ่งขาบิด จากที่เมื่อก่อนเคยวิ่งเล่นได้
- อายุ 4-5 ปี จะเดินล้มบ่อย
- เวลานั่งกับพื้นก็ลุกขึ้นเองได้ลำบาก ต้องใช้มือดันตัวขึ้น บางครั้งต้องเกาะเก้าอี้หรือโต๊ะ
- น่องโต เดินปลายเท้าเขย่ง หลังแอ่น
- อายุ 8-9 ปี กล้ามเนื้ออ่อนแรงมากขึ้นลูกเองไม่ได้ เดินไม่ไหวต้องนั่งเก้าอี้เข็น
- กล้ามเนื้อหัวใจทำงานผิดปกติ
- โรคนี้รุนแรงมากขึ้นเรื่อยๆ เมื่ออายุประมาณ 10-20 ปี มักนั่งไม่ไหว มักเสียชีวิตที่อายุประมาณ 18-25 ปี



ปลายเท้าเขย่ง
น่องใหญ่

รักษาได้หรือไม่ ควรปฏิบัติตนอย่างไร เมื่อพบว่าเป็นโรค ?

- ปัจจุบัน ยังไม่มีวิธีรักษาให้หายเป็นปกติได้
- การฟื้นฟูทางร่างกาย ออกกำลังกายเบาๆ ว่ายน้ำ นวดสัมผัส ช่วยทำให้กล้ามเนื้อไม่หดเกร็ง ป้องกันการติดขัดของข้อ
- ตรวจสอบสภาพปอด และการทำงานของหัวใจ ปีละครั้ง เพื่อติดตามและรักษาภาวะแทรกซ้อน ที่เกิดตามมาได้
- การให้กลุ่มสเตียรอยด์ ช่วยชะลออาการอ่อนแรงลงได้บ้าง ทั้งนี้ให้อยู่ในดุลยพินิจของแพทย์
- การรักษาด้วยอินบัสค์ และยาอื่นๆ ยังอยู่ในขั้นวิจัย
- ในระยะท้ายผู้ป่วยมักต้องใช้รถเข็น หรือ เครื่องช่วยหายใจ
- คุณครู และเพื่อนมีบทบาทสำคัญ ในการเป็นกำลังใจ พยายามให้ผู้ป่วยได้ไปโรงเรียน แต่ระมัดระวังการ ขึ้นบันได การพลัดตกหกล้ม
- ที่บ้านจัดสิ่งแวดล้อมให้สะดวกแก่ผู้ป่วย เช่น ทางเข้าห้องน้ำ ให้ทำเป็นทางลาดเข็นรถนั่งได้



ตะโกนดังๆ ขยาดปอด

เดินที่เป็นเนินเล็กน้อย ป้องกันข้อติด



ที่รองข้อศอกแบบทำเอง ช่วยให้ง่ายแก่กินอาหารได้เอง



หมอนหนุนเก้าอี้
ป้องกันตัวคดงอ

ถ้าเริ่มมีการติดขัดของข้อเข่าและสะโพก ให้ใช้ถุงทรายหุ้มที่ข้อ เวลานอนพักหรือหลับ

ภาพคัดลอกจาก Disabled Village Children: A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families

๑ การตรวจอื่นๆ

ทารกที่มีเพดานโหว่มักมีหูชั้นกลางอักเสบร่วมด้วย ทำให้การได้ยินลดลงและมีผลต่อการเรียนรู้และการพูด ดังนั้นทารกเพดานโหว่จึงควรได้รับการตรวจการได้ยินทุกราย

๑ การแก้ไขการพูดและภาษา

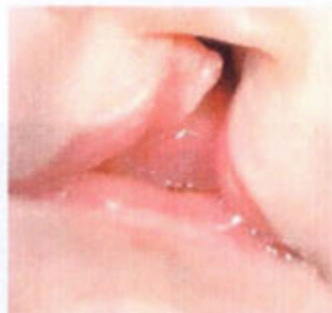
ตั้งแต่แรกเกิด (0-6 เดือน) แพทย์ควรให้ความรู้แก่ผู้ปกครองทารกที่มี ปากแหว่ง เพดานโหว่
อายุ 1-3 ปี กระตุ้นการพูดและฝึกภาษา

๑ การผ่าตัดตกแต่ง

ริมฝีปาก จมูก เพดานปากสามารถทำได้ตั้งแต่อายุ 4-5 ปีหรือก่อนเข้าโรงเรียน

๑ การป้องกัน

ในมารดาที่เคยมีลูกเป็นภาวะปากแหว่งเพดานโหว่ ก่อนตั้งครรภ์ครั้งต่อไปควรได้รับคำปรึกษาแนะนำจากแพทย์



ภาพก่อนผ่าตัด



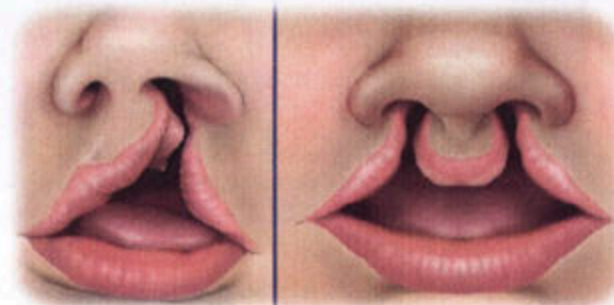
ภาพ 1 ปี หลังผ่าตัด

สนับสนุนโดย



โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย

ติดต่อขอข้อมูลเพิ่มเติมได้ที่
แพทย์ในโรงพยาบาลใกล้บ้านของท่าน



ภาวะปากแหว่งเพดานโหว่



สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด
(ประเทศไทย)

ปากแหว่งเพดานโหว่

๑ อับติการณ์ ในประเทศไทย

พบ 1 ราย ต่อทารกเกิดมีชีวิต 1,000 ราย

๑ สาเหตุ จากพันธุกรรม และ สิ่งแวดล้อม

1. ปัจจัยทางพันธุกรรม ในครอบครัวที่เคยมี คนเป็น ปากแหว่งเพดานโหว่ จะมีความเสี่ยงเกิด ความพิการซ้ำในญาติใกล้ชิดสูงกว่าครอบครัว คนทั่วไปที่ไม่เป็น
2. ปัจจัยสภาวะแวดล้อม เช่น ภาวะโภชนาการไม่เหมาะสมในมารดาที่ตั้งครรภ์

๑ แบ่งประเภท ของ ปากแหว่งเพดานโหว่

1. ปากแหว่งอย่างเดียว (ข้างเดียวหรือสองข้าง)
2. ปากแหว่งและเพดานโหว่ (ปากแหว่งข้างเดียว หรือ สองข้าง)
3. เพดานโหว่อย่างเดียว



ปากแหว่งข้างเดียว



ปากแหว่งสองข้าง



เพดานโหว่

การรักษา

๑ การให้นมทารก

ควรให้ทารกอยู่ในท่านั่งศีรษะสูงเอนหลังเล็กน้อย เพื่อป้องกันการสำลัก ควรจับนั้งและลูบหลังเพื่อให้ลม ที่ทารกกลืนอากาศเข้าไป และให้พักเหนื่อยบ่อยๆ

๑ การใช้เพดานเทียม (ในรายที่มีเพดานโหว่)

ให้ทันตแพทย์ใส่เพดานเทียม จะช่วยให้ทารกดูดนมและกินอาหารได้ดีขึ้น แม่สามารถถอดเพดานเทียมมาทำความสะอาดวันละ 1-2 ครั้ง

๑ การเย็บปิดเพดานโหว่ (ในรายที่มีเพดานโหว่)

การเย็บปิดเพดานโหว่ทำเมื่อทารกอายุ 9 เดือน ถึง 1 ปี ก่อนเด็กจะเริ่มพูด

๑ การเย็บริมฝีปาก (ในรายที่มีปากแหว่ง)

แพทย์สามารถเย็บปิดรอยแยกริมฝีปากทารกก่อน อายุ 3 เดือน