

Queen Sirikit National Institute of Child Health
www.childrenhospital.go.th



Voice from the Policy Maker

Country Action Plan "Management and Care on Birth Defects and Disabilities in Thailand"

18 ธค 2557

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 20
Action Plan for Thalassemia

พญ. ศีราภรณ์ สวัสดิ์วร
สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี
กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข



Siraporn Sawasdivorn M.D., Ped



Edu.

M.D. : Siriraj Medical School , Mahidol University

Ped : Children Hospital, DMS, MOPH

- **Cert. Lactation Management Education (Wellstart USA.)**
- **Cert. Breastfeeding: Practice and Policy (International Institution of Child Health UK.)**
- **Cert. : Hubert H. Humphrey Fellowship Program, Emory U. USA. (1994-1995)**

Past **Head Social Pediatrics Section QSNICH)**

GP : Mukdaharn Hospital

Ped. : Mahasarakham , Yasothorn and Nakornsawan Hospital

Board Committee : Pediatric Society of Thailand

Secretary General : Thai Breastfeeding Center

Present

- **Director Queen Sirikit National Institute of Child Health**
- **Vice President Thai Breastfeeding Center Foundation**
- **Vice Prsident Thai Medical Women Association of Thailand**
- **Board Committee Fulbright Alumni of Thailand**
- **Board Committee Child Health Supervision, the Royal College of Pediatrician of Thailand**

อธิบดีกรมการแพทย์

Challenge !!

ประชุมกันมา 20 ครั้ง “มีอะไรที่ตกค้าง”

ต้องการความร่วมมือ “เรื่องสำคัญ”
กรมการแพทย์
กรมอนามัย
กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์
หน่วยงานอื่นๆ

ลดปัญหาโรคธาลัสซีเมีย
การป้องกัน
มาตรฐานการรักษาพยาบาล

คำถามตกค้าง ที่ยังวนเสมอ

1 การป้องกัน ผู้ป่วยรายใหม่ ที่เป็นโรคแบบรุนแรง

2 การรักษา ผู้ที่เป็นโรคแล้ว
การรักษามาตรฐานที่ควรได้รับ
การดูแล เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตดี

การเข้าถึงบริการ

Birth Defects & Disabilities

Birth Defects (ความพิการแต่กำเนิด)

ความผิดปกติทั้งในด้าน**โครงสร้าง**หรือ**การทำงาน**ที่ของร่างกาย
ที่เป็นมาแต่กำเนิด

อาจตรวจพบตั้งแต่ก่อนคลอด แรกคลอดหรือตรวจพบในภายหลังก็ได้
มีสาเหตุจากพันธุกรรม หรือพันธุกรรมและสิ่งแวดล้อม
หรือไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด

Disabilities (ความพิการ)

ความ**ผิดปกติหรือความบกพร่อง** ทางร่างกาย จิตใจ หรือสติปัญญา
ที่เป็นมาแต่กำเนิด เช่น ทารกคลอดก่อนกำหนด เด็ก autistic ฯลฯ
หรือเกิดขึ้นในภายหลัง จากสาเหตุต่างๆ
เช่น อุบัติเหตุหรือโรคภัยไข้เจ็บ ฯลฯ

Scope

- 1 Birth Defects in General and How It Development to the Country Action Plan**
- 2 “Country Action Plan on Birth Defects and Disabilities Management of Thailand”**
- 3 Integration to National and Global Strategy Child Health**
- 4 Progression on Plan 1, 2 , 4**
- 5 Summary**



1 Birth Defects in General and How Its Development to the Country Action Plan



Birth Defects & Disabilities in General

- ความพิการแต่กำเนิดมีมากกว่า 7,000 โรค มีสาเหตุจากพันธุกรรม และหรืออื่นๆ : สารเคมี รังสี สิ่งแวดล้อม ฯลฯ
- ความพิการแต่กำเนิด พบประมาณ 3% ของทารกเกิดมีชีพ
- คาดว่าจะพบทารกแรกเกิดที่มีความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย ประมาณ 24,000 – 40,000 รายต่อปี
- ข้อมูลจากทั่วโลกพบทารก/เด็กที่มีความพิการแต่กำเนิดกว่า 8 ล้านคน (6% ของทารกแรกเกิดทั่วโลก 135 ล้านคน)
- 60 - 70% ของความพิการแต่กำเนิดสามารถป้องกัน หรือรักษาให้หายขาดหรือดีขึ้นได้

Top 5 causes of death in

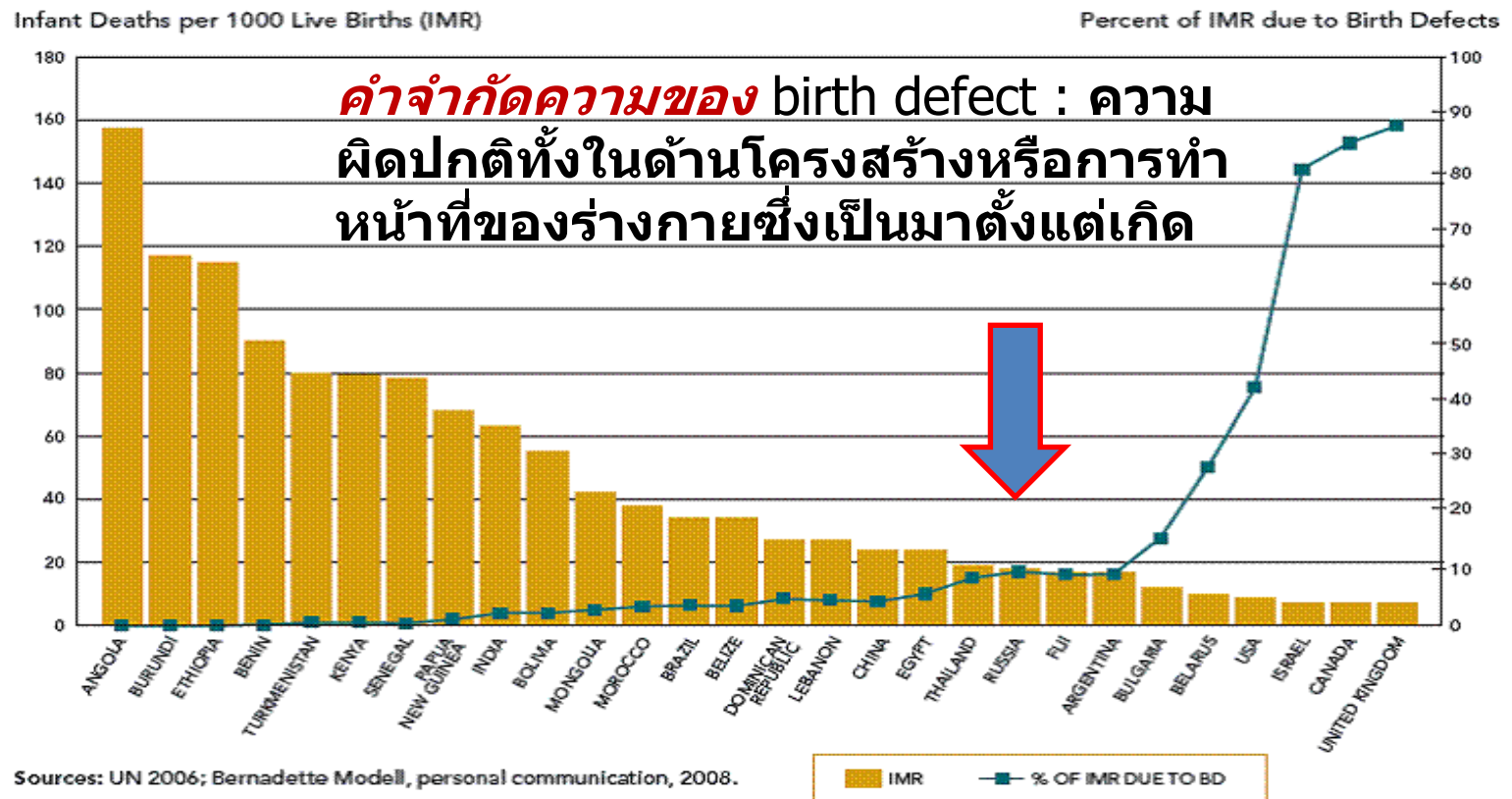
Congenital Heart Diseases and other congenital conditions are among the top 5 of infant mortality rate

Rank	<1 year			<1-			>1 year		
	Disease	Deaths	%	Disease	Deaths	%	Disease	Deaths	%
1	Low birth weight	1987	25	Drowning					24
2	Birth trauma & asphyxia	1861	24	Traffic accidents	495	16	Drowning	857	19
3	Other perinatal conditions	884	11	Other CNS	196	6	Other unintentional injuries	426	9
4	Congenital heart disease	797	10	Congenital heart disease	191	6	HIV/AIDS	312	7
5	Other congenital conditions	280	4	Other unintentional injuries	174	6	Other digestive disorders	151	3
	Top 5	5808	74	Top 5	1692	55	Top 5	2846	63
	Total	7869	100	Total	3066	100	Total	4526	100

จอมขวัญ โยธาสุมทร, และคณะ การจัดลำดับความสำคัญปัญหาสุขภาพของเด็ก ๐-๕ ปี ในประเทศไทย พ.ศ. 2552. วารสารวิจัยระบบสาธารณสุข. 2555. In press.

Mortality shifts as child mortality levels decline, with birth defects assuming much greater importance as a cause of child deaths in comparison to infections and birth asphyxia

FIGURE 1. RELATIONSHIP BETWEEN INFANT MORTALITY RATE (IMR) AND PERCENTAGE OF INFANT DEATHS DUE TO BIRTH DEFECTS IN THE ABSENCE OF KNOWN PREVENTIVE SERVICES BY COUNTRY, 2004



Birth prevalence and outcomes of congenital malformations

Christianson and Model, 2004: The March of Dimes : Global Report on Birth Defects (2006)

Group of Congenital Malformation	Prevalence/ 1,000 Live Births	Cure/ 1,000 Live Births	Early Deaths/ 1,000 Live Births	Chronic Problems/ 1,000 Live Births
Cardiovascular System	7.9 (27.0%)	3.9 (49%)	2.7 (34%)	1.4 (17.7%)
Central nervous System	2.2 (7.5%)	0.1 (4.5%)	1.7 (77.3%)	0.4 (18.2%)
Alimentary System	2.8 (9.6%)	2.0 (71%)	0.6 (21.4%)	0.1 (3.6%)
Skeletal System	2.1 (7.2%)	1.3 (62%)	0.4 (19%)	0.4 (19%)
Urinary Organs	1.6 (5.5%)	0.7 (4.4%)	0.3 (18.7%)	0.6 (37.5%)
Respiratory System	0.3 (0.1%)	0.1 (33%)	0.1 (33.3%)	0.1 (33.3%)
Eye	0.3 (0.1%)	0.1 (33%)	0.1 (33.3%)	0.1 (33.3%)
Cleft Palate,+/- Cleft Lip	1.4 (4.7%)	1.1 (87%)	0.0 (0%)	0.3 (21.4%)
Ear, Face, Neck	0.5 (1.7%)	0.3 (60%)	0.0 (0%)	0.1 (20%)
Genital Organs	7.5 (25.6%)	6.5 (86%)	0.0 (0%)	1.0 (13.3%)
Miscellaneous inc. Multiple anomalies	2.7 (9.2%)	1.6 (59%)	0.6 (22.2%)	0.6 (22.2%)
TOTAL	29.3 (100%)	17.7(60.4%)	6.5 (22.2%)	5.1 (17.4%)
% of Malformations	100	60.4	22.2	17.4

International meetings

- **4th International Conference on Birth Defects & Disabilities in Developing World, New Delhi, India, Oct 4-7, 2009**
- **The 5th International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing World, Poland Sep 24-27, 2011**
- **SEAR Expert Group Meeting on Birth Defects, New Delhi, India Dec 13-15, 2011**
- **Regional Expert meeting Regional Programme Manager Meeting on Prevention and Control of Birth Defect "Country Action Plan" was proposed by Thai Team Mar 20-22, 2012**
- **Regional workshop on birth defects surveillance Colombo, Sri Lanka Apr 10-13, 2012**

**โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกัน
และดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย
Thailand Task Force for Birth Defects Prevention & Care
(คศ. 2010.....สมาคมเด็กพิการ)**

**โครงการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิด
National birth defect registry (คศ. 2012.....กรมการแพทย์)**

Country Action Plan
**เสนอในที่ประชุม Regional Expert meeting Regional Programme
Manager Meeting on Prevention and Control of BD
การประสานความร่วมมือ การดำเนินงาน (WHO, CDC)
(คศ. 2012.....กรมการแพทย์)**

นโยบายการป้องกันความพิการแต่กำเนิด

1. นโยบายการให้สตรีตั้งครรภ์ทุกรายได้รับการตรวจคัดกรองธาลัสซีเมีย

- เพื่อควบคุมและป้องกัน การเกิดธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงของทารกในครรภ์

2. นโยบายการคัดกรองทารกแรกเกิด เพื่อป้องกันภาวะปัญญาอ่อน

- กำหนดให้มีการคัดกรองทารกแรกเกิด ภาวะพร่องไทรอยด์ฮอร์โมน และภาวะ Phenylketonuria (PKU)

3. นโยบายให้หญิงจะตั้งครรภ์ได้รับสารโฟเลต ภายใต้โครงการ **ลูกครบ 32 สมองดี เริ่มต้นที่ 6 สัปดาห์ก่อนตั้งครรภ์** (เมษายน 2553)

4. นโยบายการป้องกัน teenage pregnancy / การคลอดก่อนกำหนด ?????



สรุปผลการประชุม

การประชุมสมัชชาอนามัยโลก สมัยที่ 63

วันที่ 17 – 21 พฤษภาคม 2553

และ

การประชุมคณะกรรมการบริหาร

องค์การอนามัยโลก สมัยที่ 127

วันที่ 22 พฤษภาคม 2553

ณ Palais des Nations

นครเจนีวา สมาพันธรัฐสวิส

○ World Health Assembly (WHO) ครั้งที่ 63 ค.ศ. 2010 มีมติให้จัดทำนโยบายและแนวทางการป้องกัน ดูแลรักษา ปัญหาความพิการแต่กำเนิด **เน้นการพัฒนากระบวนการจดทะเบียนและการเฝ้าระวัง (Birth Defect Surveillance)**

○ 26 กพ 2553 รองปลัดกระทรวงสาธารณสุข มอบให้สถาบันสุขภาพเด็กฯ และศูนย์สิรินธรฯ เป็นผู้แทนกระทรวง ผลักดัน **การจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิดระดับประเทศ** ร่วมกับภาคีเครือข่าย



2. Country Action Plan on Birth Defects and Disabilities Management of Thailand



การประชุม ในประเทศ

- 15 มิ.ย. 55 ประชุมปรึกษากับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อ ทบทวนความเหมาะสม และแบ่งหน้าที่รับผิดชอบ ในการช่วยผลักดัน country action plan
- 20 ส.ค. 55 ส่งร่าง country action plan ให้ทุกหน่วยงาน รับรอง
- 5 ต.ค. 55 สรุปการแก้ไข country action plan
- 13 พ.ย. 55 ส่งหนังสือยืนยัน country action plan ให้ทุกหน่วยงานและ SEARO
- ธันวาคม 55 เริ่มดำเนินการ country action plan
- 18 ก.พ. 56 ส่งหนังสือขอทราบบุคคลที่จะเป็น focal point ในการติดต่อ
- ธันวาคม 56 ประชุมติดตาม การดำเนินงานครบ 1 ปี
- มีนาคม 57 ปรับ country action plan ครั้งสุดท้าย
- 16 ธค 57 ประชุมติดตาม การดำเนินงานครบ 2 ปี

หน่วยงานร่วมประชุม

- Department of Medical Service, MOPH
 - Department of Medical Science, MOPH
 - Department of Health, MOPH
 - Department of Prevention and Control –กรมควบคุมโรค ม MOPH
 - สถาบันสุขภาพเด็กฯ/ศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพฯ)
 - สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์
-
- สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ
 - สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย)
และคณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล
 - คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี
 - คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
 - สถาบันโภชนาการ มหาวิทยาลัยมหิดล
 - โครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (HITAP)
 - สำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ (IHPP)

Focal point



QSNICH

ภาพรวม Country action plan : QSNICH

- พญ.ศิราภรณ์ สวัสดิ์วร sirapornbellagio@gmail.com
- พญ. จุฬาลักษณ์ คุปตานนท์ chulaluck@lycos.com
- น.ส.ประภาศรี กาบจันทร์ birthdefectqsnich@gmail.com

National birth defect registry : QSNICH

- นพ.สุทธิพงษ์ ปิงคานนท์ suthipongpangkanon@gmail.com
- น.ส.สุวรรณี แก้วจันทร์ทอง kaewjuntong@hotmail.com

โครงการปฏิบัติการระดับชาติเพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย : สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด(ประเทศไทย)

- ศ.พญ.พรสวรรค์ วสันต์ sipws@mahidol.ac.th
- พญ. อุไรวรรณ โชติเกียรติ kiatgeat@gmail.com ในนาม DMS
- น.ส.อัญชลี จัตรกุล ณ ออยุธยา anchalee_@hotmail.com

การใช้ Triferdine ในหญิงตั้งครรภ์ : สำนักโภชนาการ กรมอนามัย

- พญ.สายพิน โชติวิเชียร saipin.c@anamai.mail.go.th
- น.ส.รัตนวดี พึ่งคำ o_mo_1981@hotmail.com

การใช้ Triferdine ในหญิงก่อนตั้งครรภ์ : สำนักอนามัยการเจริญพันธุ์ กรมอนามัย

การตรวจคัดกรองในทารกแรกเกิด : ศูนย์ปฏิบัติการการตรวจคัดกรองสุขภาพทารกแรกเกิด กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์

- ดร.วิยะดา เจริญศิริวัฒน์ wiyada.c@neoscreen.go.th

แผนงานในการดูแลรักษาปัญหาเด็กพิการแต่กำเนิดของประเทศไทย

ฉบับแก้ไขล่าสุด (๒๖ มีนาคม ๒๕๕๗)

เรื่อง	ผู้รับผิดชอบ	๒ ปี (ร.ค. ๕๕ – ร.ค. ๕๗)	๕ ปี (ร.ค. ๕๗ – ร.ค. ๖๐)
๑. การเฝ้าระวังความพิการแต่กำเนิด	กรมการแพทย์, องค์การยูนิเซฟ, สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ, สำนักทะเบียนราษฎร กระทรวงมหาดไทย	มีระบบจดทะเบียนเด็กพิการแต่กำเนิดใน ๒๐ จังหวัด	มีระบบจดทะเบียนเด็กพิการแต่กำเนิดทั่วประเทศ
๒. การตรวจคัดกรองในทารกแรกเกิด	กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์, กรมการแพทย์, กรมอนามัย, สำนักบริหารการสาธารณสุข, สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข	๑. เพิ่มความครอบคลุมการตรวจคัดกรองทารกแรกเกิดมากกว่า ๙๕ % ๒. ทารกแรกเกิดที่มีผลตรวจผิดปกติได้รับการตรวจซ้ำเพื่อยืนยันผลที่ผิดปกติให้มากกว่า ๙๕ % ๓. เพิ่มความครอบคลุมทารกที่มีผลการตรวจซ้ำยืนยันให้ได้รับการรักษา มากกว่า ๙๐ % ๔. จัดระบบการดูแลติดตามทารกที่ได้รับการรักษาได้รับยาอย่างต่อเนื่องจนครบเกณฑ์ มากกว่า ๙๐ %	๑. เพิ่มจำนวนโรคที่ตรวจคัดกรองในทารกแรกเกิดโดย Tandem Mass Spectrometry ๒. เพิ่มความครอบคลุมทารกที่มีผลการตรวจซ้ำยืนยันให้ได้รับการรักษา ๑๐๐ % ๓. จัดระบบการดูแลติดตามทารกที่ได้รับการรักษาได้รับยาอย่างต่อเนื่องจนครบเกณฑ์ ๑๐๐ %
๓. การเสริมกรดโฟลิก ผสานวิธีการป้องกันในโครงการสาธารณสุขที่มีอยู่แล้ว	กรมอนามัย, สถาบันโภชนาการ, สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ, องค์การเภสัชกรรม	มีการเสริมธาตุเหล็ก กรดโฟลิก และไอโอดีน ในหญิงตั้งครรภ์ มากกว่า ๙๐%	มีการเสริมธาตุเหล็ก กรดโฟลิก และไอโอดีน ในหญิงตั้งครรภ์ และหญิงก่อนการตั้งครรภ์ มากกว่า ๙๐%
๔. โรคธาลัสซีเมีย* รอกการปรับแก้ไขจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย(ประเทศไทย)	กรมอนามัย, กรมการแพทย์, มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย, กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์, สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข	๑. หญิงตั้งครรภ์และสามีได้รับการตรวจคัดกรองมากกว่า ๗๐% ๒. พัฒนาระบบการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด	๑. หญิงตั้งครรภ์และสามีได้รับการตรวจคัดกรองมากกว่า ๙๐% ๒. เพิ่มศูนย์หรือโรงพยาบาลที่สามารถตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
๕. โครงการป้องกันและดูแลรักษา ระดับประเทศ	สมาคมเพื่อเด็กพิการแต่กำเนิด (ประเทศไทย), กรมการแพทย์ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ, โรงพยาบาลในสังกัดมหาวิทยาลัย	๑. มีระบบวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิด ๕ โรคใน ๒๒ จังหวัด ๒. สนับสนุนเครือข่ายชมรมผู้ปกครองเด็กพิการแต่กำเนิด	๑. มีระบบวางแผนป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิด ๕ โรค ทั่วประเทศ ๒. เพิ่มจำนวนเครือข่ายชมรมผู้ปกครองเด็กพิการแต่กำเนิด
๖. กลยุทธ์การสื่อสารประชาสัมพันธ์	ทุกหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง	๑. มีการสื่อสารให้ความรู้แก่ประชาชนเกี่ยวกับการป้องกัน ดูแลและรักษาเด็กพิการแต่กำเนิด อย่างน้อย ๑๐ เรื่องต่อปี ๒. มีการผลักดันให้เกิดกฎหมายเกี่ยวกับการป้องกัน ดูแลและรักษาเด็กพิการแต่กำเนิดอย่างน้อย ๑ เรื่อง	๑. ประชาชนมีความรู้เกี่ยวกับการป้องกัน ดูแล และรักษาเด็กพิการแต่กำเนิดที่สำคัญอย่างน้อย ๓ เรื่อง มากกว่า ๗๐% ๒. มีกฎหมายเกี่ยวกับการป้องกัน ดูแลและรักษาเด็กพิการแต่กำเนิดอย่างน้อย ๑ เรื่อง

ประสานงาน โดย สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข
รายชื่อหน่วยงานที่พิมพ์ด้วยตัวหนา หมายถึงหน่วยงานเจ้าภาพหลัก

Country Action Plan for Management and Care on Birth Defects and Disabilities of Thailand

Approved March 26, 2014

Action Area	Stake holder	2 Years (Dec'12 – Dec'14)	5 Years (Dec'14 – Dec'17)
1. Birth Defect Surveillance	DMS , UNICEF, NHSO, MOI	20 provinces BDR	National BDR
2. Newborn Screening	DMSc , DMS , DH, BHA, MOPH, NHSO	1. Increase coverage of newborn screening > 95% 2. Increase reconfirmation of positive newborn screening cases > 95%	1. Increase categories of screening (including Tandem Mass Spectrometry)
		1. Confirmatory cases received treatment > 90 % 2. Confirmatory case received continuous treatment up to 3 years > 90 %	1. Confirmatory cases received treatment 100 % 2. Confirmatory case received continuous treatment up to 3 years 100 %
3. Folate supplementation integrated in existing PH programs	DH , INMU, GPO, NHSO	1. Folate supplementation (including iron and iodine) in pregnant women > 90%	Increase coverage folate supplementation (including iron and iodine) starting from preconception women and pregnant women > 90 %
4. Thalassemia*	DH , DMS , DMSc , MOPH, TFT	1. Coverage screening couples > 70% 2. Developing for prenatal diagnosis	1. Increase coverage screening couples > 90% 2. Increase number of hospital support prenatal diagnosis.
5. National Networks	BDA , DMS , NHSO, UHOSNET	1. 5 selected BD holistic prevention and care in 22 provinces	1. 5 selected BD holistic prevention and care nationwide
		2. Strengthening existent family support BD care networks (Down, rare dis, PT, Thalassemia etc.)	2. Increase number of family support care networks
6. Communication Strategy	All networks	1. Regular BD management and care communication to the public at least 10 subjects per year	1. At least 3 BD conditions management and care are well known to the public.
		2. At least one advocate activity to set starting the law is established.	2. Law is established related to BD management and care.

MOPH = Ministry of Public Health, **DMS** = Department of Medical Services (by *Queen Sirikit* National Institute of Child Health), **DMSc** = *Department of Medical Sciences*, **DH** = Department of Health, **BHA** = Bureau of Health Administration, **MOI** = Ministry of Interior, **NHSO** = *National Health Security Office*, **INMU** = Institute of Nutrition, **Mahidol University**, **BDA** = Birth Defects Association (Thailand), **UNICEF** = The United Nations Children's Fund **TFT** = Thalassemia Foundation of Thailand, **UHOSNET** = University hospital network
Bolding name = main stakeholder