



3. Integration to National and Global Strategy Child Health





ข้อตกลงระดับโลกที่รัฐบาลไทยได้มีการลงนาม

- พ.ศ. 2533** **คำมั่นสัญญาที่ให้ไว้ในการประชุมสุดยอดเพื่อเด็กโลก**
"World Summit for Children"
- พ.ศ. 2543** **ปฏิญญาว่าด้วยความอยู่รอดการปกป้องและพัฒนา**
Millennium Declaration
กำหนดเป้าหมายแผนการพัฒนาแห่งสหัสวรรษ
(Millennium Development Goals - MDGs)
8 เป้าหมายหลัก โดย 2/8 คือการลดอัตราการตายของเด็ก
และการลดอัตราตายของแม่
- พ.ศ. 2545** **แผนปฏิบัติการของ โลกที่เหมาะสมสำหรับเด็ก**
Plan of Action of "A World Fit for Children"
- พ.ศ. 2555** **โครงการ "Every Woman, Every Child - EWEC"**
กำหนดเป้าหมายการพัฒนาแห่งสหัสวรรษ (Millennium Development Goals - MDGs)
8 เป้าหมายหลัก โดย 2/8 คือ การลดอัตราการตายของเด็ก
และการลดอัตราตายของแม่



รัฐบาลไทยกำหนด

1. แผนพัฒนาเด็กปฐมวัยแห่งชาติ 16 มี.ค. 2555

* เด็กไทยดียกกำลังสาม : สุขภาพดี ใจดีดีไม่น้อยหน้าเด็กสากล และมีอีคิวดี
(สธ. ประกาศปญญาร่วม)

2. Every Woman Every Child 25 มี.ค. 2555

เป็นสองแผนการหลัก ที่กระทรวงสาธารณสุข
ดำเนินการ



ปริญญาร่วม เด็กไทย ดียกกำลังสาม

“สุขภาพดี ไอคิวดี ไม่น้อยหน้าเด็กสากล และมีชีวิตดี”

- 1. การให้การดูแลตั้งแต่อยู่ในครรภ์จนหลังคลอด**
- 2. การเตรียมความรู้ให้พ่อ-แม่**
- 3. การเลี้ยงลูกด้วยนมแม่อย่างเดียว 6 เดือน**
- 4. การตรวจคัดกรองป้องกันแก้ไขความผิดปกติแต่เนิ่นๆ**
- 5. การพัฒนาคุณภาพศูนย์เด็กเล็กกว่า 20,000 แห่ง ให้ผ่านมาตรฐาน**



Every Woman Every Child

1. ปรับปรุงคุณภาพบริการ การดูแลแม่และเด็กในช่วงระหว่างการตั้งครรภ์ และหลังการคลอดบุตร เพื่อลดอัตราการเสียชีวิตของแม่และเด็ก
2. เพิ่มอัตราการให้นมแม่จากร้อยละ 20 เป็นร้อยละ 60 (รพ.สายใยรัก)
3. ลดอัตราเด็กแรกเกิดที่มีน้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์จากร้อยละ 8.7 เหลือร้อยละ 7
4. สนับสนุนการให้ยาต้านไวรัสแก่แม่ที่ติดเชื้อ HIV ลดอัตราการติดเชื้อจากร้อยละ 3.5 ให้ลดลงเหลือร้อยละ 1.5 ภายในปี 2558
5. การปรับปรุงและพัฒนานโยบายต่างๆ ในการส่งเสริมสุขภาพแม่และเด็ก ซึ่งรวมถึงการส่งเสริมการวางแผนครอบครัวและการให้บริการอนามัยเจริญพันธุ์อย่างทั่วถึง เพื่อลดการตั้งครรภ์ไม่พร้อมในวัยรุ่น



MOPH : Service Plan Newborn

ตัวชี้วัดที่ 19

**อัตราตายทารกแรกเกิด ใน 28 วันแรก
(Neonatal Mortality Rate)**

ไม่เกิน 8 ต่อการเกิดมีชีพ 1,000 คน



4. Progression on Plan 1 Birth Defect Registry





ความเป็นมาในประเทศไทย

1988 (พ.ศ. 2531)

พญ.ประมวญ สุนากร ผู้อำนวยการ รพ.เด็ก และคณะรายงานผลการศึกษาความพิการแต่กำเนิด ในโรงพยาบาลทั่วไป 17 แห่งและโรงพยาบาลแม่และเด็ก 2 แห่ง

1997 (พ.ศ. 2540)

นพ.อนันต์ สุวัฒนวิโรจน์ พญ.บุญเชียร ปานเสถียรกุล นพ.รังสรรค์ นิรามิษ และคณะจัดทำหนังสือ แนวทางการป้องกันและควบคุมความพิการแต่กำเนิด มีข้อมูลความพิการแต่กำเนิด และแนวทางการจัดตั้งศูนย์ประสานงานเพื่อการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิด

2008 (พ.ศ. 2551)

ศ.พญ.พรสวรรค์ วสันต์ ประสานความร่วมมือกับ สถาบันสุขภาพเด็กฯ ศูนย์สิรินธรฯ มหาวิทยาลัย : มหิดล จุฬาลงกรณ์ เชียงใหม่ พระมงกุฎฯ ผู้แทน: ราชวิทยาลัยกุมารฯ ราชวิทยาลัยสูติฯ ราชวิทยาลัยแพทยเวชศาสตร์ฟื้นฟูฯ จัดตั้ง **คณะทำงานเพื่อการจดทะเบียนผู้พิการแต่กำเนิดในประเทศไทย** โดย ศ.พญ.พรสวรรค์ วสันต์ เป็นประธาน

3 มีค 2009 (พ.ศ. 2552)

ประธานเข้าพบปลัดกระทรวงสาธารณสุข

12 พค 2009 (พ.ศ. 2552)

**ประชุมระดมสมอง การดำเนินงาน ร่วมผู้แทน สำนักรนโยบายแผน (สนผ.)
กรมการแพทย์ กระทรวงการพัฒนาสังคมฯ สำนักงานสถิติ
แห่งชาติ ที่ สป.**

**นพ.ทองสรรค์ สุธารธรรม (รองปลัดกระทรวงสาธารณสุข) มอบ **สถาบัน
สุขภาพเด็กฯ และศูนย์สิรินธรฯ** เป็นผู้แทนกระทรวง
สาธารณสุข ผลักดันการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิด
ระดับประเทศ ร่วมกับภาคีเครือข่าย**

22 กพ 2010 (พ.ศ. 2553)

**สสส. สนับสนุน โครงการ การดูแลผู้พิการแต่กำเนิดครบวงจร 5 ปัญหา
เรียกชื่อว่า โครงการปฏิบัติการระดับชาติ เพื่อวางแผน
ป้องกันและดูแลรักษาความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย
(National Prevention and Care Program)
งบประมาณ 19 ล้านบาท ระยะเวลา 3 ปี เมษ 2554- มี.ค.
2557 แต่ยังไม่สนับสนุนการจัดทำ **National BDR****

25 สค 2011 (พ.ศ. 2554)

ผอภ. สถาบันฯ รายงานความร่วมมือการดำเนินงาน “โครงการปฏิบัติการระดับชาติ เพื่อวางแผนป้องกันและดูแลรักษา ความพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย” ในที่ประชุมบริหารกรมการแพทย์ ที่ประชุมรับทราบและเห็นด้วย และเห็นความสำคัญของการจัดทำ **National Birth Defect Registry (BDR)**

27 มีค 2012 (พ.ศ. 2555)

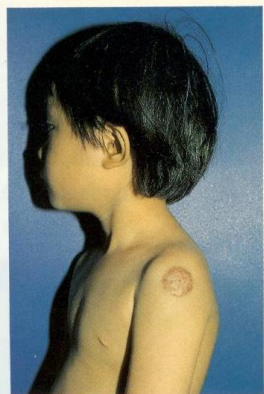
สถาบันฯ ประมวลความเป็นไปได้ในการจัดทำ **National Birth Defect Registry** โดยประสานความร่วมมือผ่านโครงการ Birth Registry ซึ่งเป็นความร่วมมือ ของ ทะเบียนราษฎร องค์การ Unicef และ สปสช โดย คุณ เนตรนภิส สุขนวนิช จาก สปสช เป็นผู้ให้การแนะนำในการดำเนินการ



ข้อมูลความพิการแต่กำเนิดของประเทศไทย

โรงพยาบาล	ปีที่รายงาน	จำนวน	จำนวนความพิการ	ร้อยละ
รพ.หญิง	2501	43,142	400	0.9
รพ.รามธิบดี	2519	15,187	371	2.4
รพ.เด็ก	2532	45,989	437	1
รพ.ศิริราช	2536	18,958	161	0.9
รพ.ภูมิพล	2538	8,725	87	1
รพ.ศรีนครินทร์	2547	5,420	120	2.2

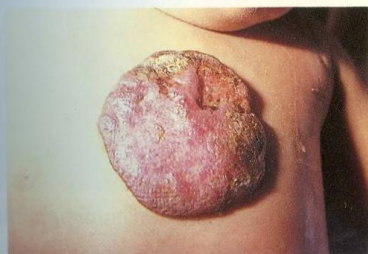
ภาพประกอบความพิการแต่กำเนิด



รูปสัที่ 1 Strawberry hemangioma



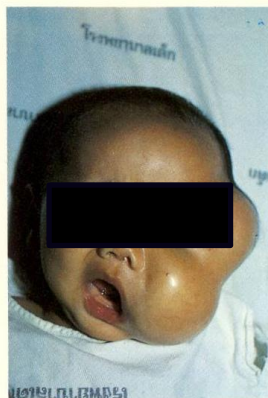
รูปสัที่ 2 Strawberry and cavernous hemangioma



รูปสัที่ 3 Infected hemangioma



รูปสัที่ 4 Cystic hygroma (a-b)



รูปสัที่ 5 Cystic hygroma with hemorrhage



รูปสัที่ 6 Ichthyosis vulgaris



รูปสัที่ 24 ใบหูเล็กร่วมกับไม่มีรูหู Microtia with absence of auditory canal



รูปสัที่ 25 ภาวะไม่มีรูหู แต่มีใบหูปกติ Absence of auditory canal with normal pinna



รูปสัที่ 26 ปากแหว่งข้างเดียว Unilateral cleft lip



รูปสัที่ 27 ปากแหว่ง 2 ข้างร่วมกับเพดานโหว่ Bilateral cleft lip with cleft palate



รูปสัที่ 28 Branchial cleft sinus



รูปสัที่ 29 Branchial cleft cyst

ระบบการจดทะเบียนความพิการแต่กำเนิดในต่างประเทศ (Birth Defects Surveillance)

- 1. The International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR) (1974) 40 ประเทศ**
- 2. Eurocat (European Surveillance of Congenital Anomalies (1979) 21 ประเทศ**
- 3. The Latin-American collaborative study of congenital malformations (ECLAMC) (1967) 10 ประเทศ**
- 4. WHO + CDC + The March of Dimes Foundation**



การเก็บข้อมูล

Summary

ID# of Facilities		
Reported date		yy/mm
Total count of delivery		
Total count of malformed babies		
Maternal age	under 19	Total count of delivery
		Alive
		stillbirth
	20-24	Total count of delivery
		Alive
		stillbirth
	25-29	Total count of delivery
		Alive
		stillbirth
	30-34	Total count of delivery
		Alive
		stillbirth
	35-39	Total count of delivery
		Alive
stillbirth		
40 and over 40	Total count of delivery	
	Alive	
	stillbirth	
In total	Total count of delivery	
	Alive	
	stillbirth	
Parity		Primipara
		multipara
		unknown
		In total
Sex of babies		male
		female
		unknown
		In total
multiple pregnancy beyond twins		twin fetus
		triple fetus
		quadruple fetus or more

ID# of Facilities has been noticed in advance. (appeared on envelope of transmittal)

These three pieces of sheets should be posted to the center by 10th proximo.

This survey is for delivery of over 22 gestational week.

As for 'Total count of delivery', count only for delivery of over 22 gestational week.

As for 'Alive', don't count babies of under 22 gestational week, not include stillbirth.

In the case of multiple pregnancy beyond twins, not count the babies, but count the delivery.

In the case of there is no malformation, please send these sheet routinely.

Hiroshi Naruse,¹ MD PhD My Early Experiences in Establishing Neonatal Screening and the Reason for Regional Meetings of the International Society for Neonatal Screening

Seiji Yamaguchi,¹ MD Newborn Screening in Japan: Restructuring for the New Era

Newborn Screening – From 'Guthrie age to Genomic age' J Obstet Gynecol India Vol. 60, No.3 : May / June 2010 pp 210-220



Case report- 1

ID# of Facilities		
Delivery date		(yy/mm)
Gestational week		
Maternal age		
Paternal age		
Parity		Primipara multipara unknown
pregnant to	misbirth	spontaneous artificial
	still birth	(number of times)
	alive	(number of times)
Birth weight		
Sex		male female unknown
Number of the babies		single birth twin fetus triple fetus or more
Condition of babies at birth		alive asphyxia(alive) asphyxia(dead) stillbirth
		during pregnancy(wk)
		at birth postnatal(day) not done
chromosomal test		done karyotype if tested

deceased after birth (days of alive)
alive
autopsy no
done

four limbs	Polydactyly	finger	radial
			central
		toe	fibular
			unknown
	Syndactyly	finger	tibial
			central
		toe	fibular
			unknown
	Ectrodactyly	finger	radial
			central
		toe	fibular
			unknown
	Reduction defects	upper limb	tibial
			central
		lower limb	fibular
			amputation
			unknown
			radial
		central	
		fibular	
		amputation	
		unknown	
Absent nail			
Brachymelia		lower limb	
		uppre limb	
Phocomelia			
Cleft hand			
Cleft foot			

lips/ palate/ cavity of mouth	Cleft lip
	Cleft palate
	Cleft lip with cleft palate
	Facial fissure
ear	Mandibular macrognathia
	Macroglossia
	Microtia
	Macrotia
ear	Low set ear
	Absence of earlobe
	Malformed ear
	Auricular fistula
ear	Meatal atresia
	Cyclopia
	Anophthalmia
	Coloboma of lid
nose	Coloboma of iris
	Microphthalmia
	Ectopia nares
	Malformed nose
head	Hydrocephaly
	Microcephaly
	Anencephaly
	Cerebral hernia
neck	Cebocephaly
	Craniosynostosis
	Apasia cutis
	Cervical fistula
osseous part	Congenital scoliosis
	Spina bifida
	Pilonidal sinus
	Achondroplasia
thoraco-abdominal section	Congenital absence of pectoralis muscle
	Omphalocele
	Gastroschisis
	Other defects of abdominal wall
heart	Absence of rib
	Sternal cleft
	Ectopia cordis
	Diaphragmatic hernia
heart	Patent ductus arteriosus
	Transposition of great arteries
	Coarctation of aorta
	Ventricular septal defects
heart	Atrial septal defect
	Tetralogy of Fallot
	Left ventricular hypoplasia
	Other congenital heart defect

vulvar/ perineal section	Anal atresia
	Anal heterotopia
	Fistula external genital area
	Hypospadias
trachea/ digestive canal section	Bifid scrotum
	Clitoral hypertrophy
	Cynatresia
	Bladder extrophy
syndrome	Urethral atresia
	Renal aplasia/ dysplasia
	Polycystic dysplasia
	Tracheoesophageal fistula
Conjoined twins	Esophageal atresia
	Esophageal stenosis
	Rectal atresia
	Rectal stenosis
Multiple congenital anomalies	Anal stenosis
	Duodenal/ intestinal atresia
	Malrotation of intestine
	Hirschsprung disease
Others	Biliary atresia/ dilatation
	Down syndrome
	Congenital constriction ring syndrome
	Arthrogryposis multiplex congenita
Schema or photograph for 'Others' / particular case	Apert syndrome
	Poland syndrome
	Conjoined twins
	Multiple congenital anomalies



ID# of Facilities		
Delivery date		yy/mm
Conanguinity		yes no
Paternal age		
Occupation		Fulltime housewife Office work with VDT Handling of organic solvent Handling of radiation Anesthesiologist Nurse in operation room Others; in particular
Smoking; daily amount, within 16 weeks of gestational age	The person herself	None Less than 1 pack (20 pcs) 1 pack or more
		None Less than 1 pack (20 pcs) 1 pack or more
	Husband	None Less than 1 pack (20 pcs) 1 pack or more
Alcohol; daily amount, within 16 weeks of gestational age		None small amount middle amount large amount
Complicated chronic disease		None Diabetes mellitus Epilepsy Thyroid disease Connective tissue disease Others; disease name drug utilization
Infection, within 16 weeks of gestational age	Fever up > 38 degreeC	yes no
	Infection	yes no
	Cause	Viral Non-viral unknown
Medication (which was taken for more than one week within 16 weeks of gestational age)		yes no
Bleeding (within 16 weeks of gestational age)		yes (disease name) no
X-ray exposure to abdomen (within 16 weeks of gestational age)		yes (in particular) no
Fertility treatment	Ovulation induction	Natural induction
	Assisted reproduction technologies, IVF, ICSI etc.	yes no
Vitamin supplementation (within 12 weeks of gest. age)	yes no	periconceptional after conception
Influenza (within 16 weeks of gestational age)		none affected vaccinated Oseltamivir Zanamivir

France: Paris, 2008

Live births (LB)	26,224
Stillbirths (SB)	339
Total births	26,563
Number of terminations of pregnancy (ToP) for birth defects	275

Birth Defects	Number of cases			Rates*10,000
	LB	SB	ToP	Total rate
Anencephaly	1	0	16	6.40
Spina bifida	1	0	11	4.52
Encephalocele	0	0	3	1.13
Microcephaly	2	0	3	1.88
Holoprosencephaly	0	0	9	3.39
Hydrocephaly	29	0	21	18.82
Anophthalmos	1	0	0	0.38
Microphthalmos	1	0	1	0.75
Unspecified Anophthalmos/Microphthalmos	0	0	0	0.00
Anotia	3	0	3	2.28
Microtia	1	0	1	0.75
Unspecified Anotia/Microtia	0	0	0	0.00
Transposition of great vessels	9	0	1	3.76
Tetralogy of Fallot	10	1	2	4.89
Hypoplastic left heart syndrome	3	1	3	2.64
Coarctation of aorta	9	0	2	4.14
Choanal atresia, bilateral	1	0	0	0.38
Cleft palate without cleft lip	15	0	2	6.40
Cleft lip with or without cleft palate	13	0	11	9.04
Oesophageal atresia/stenosis with or without fistula	8	0	3	4.14
Small intestine atresia/stenosis	4	0	0	1.51
Anorectal atresia/stenosis	3	0	1	1.51
Undescended testis (38 weeks of gestation or later)	nr	nr	nr	nr
Hypospadias	35	0	0	13.18
Epispadias	1	0	0	0.38
Indeterminate sex	0	0	1	0.38
Renal agenesis	0	0	4	1.51
Cystic kidney	20	0	7	10.16
Bladder exstrophy	0	0	0	0.00
Polydactyly, preaxial	5	0	0	1.88
Total Limb reduction defects (include unspecified)	11	0	5	6.02
Transverse	6	0	3	3.39
Preaxial	3	0	1	1.51
Postaxial	0	0	0	0.00
Intercalary	1	0	0	0.38
Mixed	0	0	0	0.00
Unspecified	1	0	1	0.75
Diaphragmatic hernia	3	0	3	2.28
Omphalocele	2	0	11	4.89
Gastroschisis	4	1	0	1.88
Unspecified Omphalocele/Gastroschisis	0	0	0	0.00
Prune belly sequence	0	0	0	0.00
Trisomy 13	1	0	10	4.14
Trisomy 18	1	1	38	14.31
Down syndrome, all ages (include age unknown)	23	2	81	39.91
<20	0	0	0	0.00
20-24	0	0	1	4.99
25-29	2	0	5	10.96
30-34	2	0	19	20.89
35-39	8	0	27	56.83
40-44	9	2	27	242.35
45+	2	0	2	303.03
unknown	0	0	0	—

The International
Clearinghouse for
Birth Defects
Surveillance and
Research

36 โรค

Eurocat78 โรค

USA

46 โรค