



# หน้า

Naew Na  
Circulation: 900,000  
Ad Rate: 1,250

Section: ทั่วไป/สุขภาพ-ความงาม

วันที่: จันทร์ 9 มีนาคม 2569

ปีที่: 46

ฉบับที่: 16380

หน้า: 16(บน)

Col.Inch: 101.24 Ad Value: 126,550

PRValue (x3): 379,650

ศิลปิน: ชาว-ดำ

หัวข้อข่าว: วันโรคหายาก ปีที่ 16 ขับเคลื่อนนโยบายระดับชาติ เพื่อการรักษา...



นพ.คัคดา อัฒภาชน์



รศ.พญ.กิตติวรรณ ไจรนเนืองนิตย์



ภมรมาส สาธิพัฒนา



## วันโรคหายาก ปีที่ 16 ขับเคลื่อนนโยบายระดับชาติ เพื่อการรักษาที่เท่าเทียมและยั่งยืน

ชมรมบ้านท้าวแสนปมแห่งประเทศไทย ร่วมขับเคลื่อนงานวันโรคหายาก ปีที่ 16 ซึ่งจัดโดยมูลนิธิเพื่อผู้ป่วยโรคหายากแห่งประเทศไทย ผนึกพลังแพทย์เวชพันธุศาสตร์ ผู้กำหนดนโยบาย และกลุ่มผู้ป่วยจากทั่วประเทศ เพื่อผลักดัน “นโยบายโรคหายากระดับชาติ” ที่มุ่งให้ผู้ป่วยเข้าถึงการวินิจฉัย การรักษา และการดูแลต่อเนื่องอย่างเป็นธรรม โดยได้รับเกียรติจาก นพ.คัคดา อัฒภาชน์ รองปลัดกระทรวงสาธารณสุข กล่าวเปิดงาน สนับสนุนการดูแลผู้ป่วยโรคหายากอย่างเป็นระบบ

กรณีผู้ป่วยโรคเอ็นเอฟวัน (Neurofibromatosis type 1, NF1) เป็นหนึ่งในโรคหายากที่พบได้ไม่น้อย และจำเป็นต้องมี “การรักษาอย่างต่อเนื่อง” ที่ต้องอาศัยกลไกเชิงนโยบายรองรับ เพื่อให้ระบบส่งต่อและดูแลผู้ป่วยทั้งในเรื่องอาการของโรคและการดำเนินชีวิตในสังคม

ตลอดเวลากว่า 16 ปีของการขับเคลื่อนประเด็นโรคหายาก งานวันโรคหายากปีนี้ถูกออกแบบให้เป็นมากกว่า การสร้างความตระหนักรู้ แต่เป็นเวทีเชิงนโยบายที่เปิดพื้นที่

ให้ทุกภาคส่วนร่วมสะท้อนปัญหาและพัฒนาข้อเสนอเชิงปฏิบัติ เพื่อให้ระบบสุขภาพตอบโจทย์ความต้องการของผู้ป่วยโรคหายากได้อย่างเป็นรูปธรรม

รศ.พญ.กิตติวรรณ ไจรนเนืองนิตย์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ในนามมูลนิธิเพื่อผู้ป่วยโรคหายากแห่งประเทศไทย กล่าวว่า “ปัจจุบันประเทศไทยคาดว่ามีผู้ป่วยโรคหายากประมาณ 2-3 ล้านคน จากโรคหายากมากกว่า 7,000 ชนิด แม้แต่ละโรคจะพบได้ไม่บ่อย แต่เมื่อรวมกันแล้วถือเป็นประเด็นสาธารณสุขที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง ในช่วงกว่าทศวรรษที่ผ่านมา เราเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นทั้งด้านการรับรู้ การวินิจฉัย ระบบส่งต่อ และการดูแลรักษา อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยจำนวนมากยังเผชิญความท้าทาย โดยเฉพาะการเข้าถึงบริการที่ต่อเนื่องและกลไกเชิงนโยบายที่ยังไม่ครอบคลุมในทางปฏิบัติ

งานปีนี้ จึงมุ่งยกระดับจากเวทีสร้างความตระหนักรู้ ไปสู่เวทีแลกเปลี่ยนเชิงนโยบาย ผ่านเวิร์กช็อปแบบกลุ่ม เพื่อรวบรวมข้อเสนอที่นำไปต่อยอดในระดับนโยบาย และช่วยให้



# หน้า

Naew Na  
Circulation: 900,000  
Ad Rate: 1,250

Section: วาไรตี้/สุขภาพ-ความงาม

วันที่: จันทร์ 9 มีนาคม 2569

ปีที่: 46

ฉบับที่: 16380

หน้า: 16(บน)

Col.Inch: 101.24 Ad Value: 126,550

PRValue (x3): 379,650

ศิลปิน: ชาว-ดำ

หัวข้อข่าว: วันโรคหายาก ปีที่ 16 ขับเคลื่อนนโยบายระดับชาติ เพื่อการรักษา...

ระบบดูแลผู้ป่วยโรคหายากมีความเป็นธรรมและยั่งยืนมากยิ่งขึ้น”

ภายในงานมีเวิร์กช็อปเชิงนโยบายเพื่อจัดทำข้อเสนอ

แก้ไขอุปสรรคสำคัญในการดูแลผู้ป่วย ครอบครัวตั้งแต่  
งบประมาณ การขึ้นทะเบียนผู้ป่วย ระบบการวินิจฉัยและการส่งต่อ  
การเข้าถึงการรักษาและยาทั้งราคาทั่วไปและยาราคาสูง การ  
กำหนดหน่วยงานเฉพาะของกระทรวงสาธารณสุขควบคู่กับ  
การเพิ่มบุคลากร ตลอดจนมิติด้านการศึกษาและสังคม โดย  
มูลนิธิฯ ตั้งเป้าหมายเสนอต่อสมัชชาสุขภาพ เพื่อขับเคลื่อนให้  
เกิดกฎหมายหรือคณะกรรมการโรคหายากที่บูรณาการการ  
ดูแลอย่างครบวงจร รวมถึงแนวทางจัดตั้งกองทุนโรคหายาก  
เพื่อการดูแลผู้ป่วย

ในโอกาสครบรอบ 10 ปีการดำเนินงาน มูลนิธิฯ สะท้อน  
บทบาทตลอดทศวรรษ ทั้งการสร้างความรู้ การ  
ทำงานร่วมกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง อาทิ สำนักงานหลักประกัน  
สุขภาพแห่งชาติ กระทรวงสาธารณสุข สำนักงานวิจัยเพื่อการ

พัฒนาหลักประกันสุขภาพไทย (สวรส.) กระทรวงการคลัง  
และ HITAP การสนับสนุนการจัดตั้งกลุ่มผู้ป่วยและเครือข่าย  
หายาก การสร้างความร่วมมือทั้งในและต่างประเทศ  
การสื่อสารกับภาครัฐเพื่อผลักดันกลไกเชิงนโยบาย ตลอดจน  
การริเริ่มโครงการสนับสนุนผู้ป่วยด้านคำปรึกษาพยาบาล  
ค่าเดินทาง และการบริจาคเครื่องตรวจวัดระดับแอมโมเนียใน  
เลือด เพื่อเพิ่มโอกาสในการวินิจฉัยและการดูแลอย่างทันที่

หนึ่งในกรณีศึกษาที่สะท้อนช่องว่างระบบคือ **โรคท้าว  
แสนปม** ซึ่งเป็นโรคทางพันธุกรรมที่ต้องอาศัยการดูแลรักษา  
อย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต และยังเป็นความท้าทายสำคัญของ  
ระบบสุขภาพไทยในด้านการวินิจฉัย การส่งต่อ และการเข้า  
ถึงการรักษาที่เหมาะสม

**ภมรมาส สาสีพัฒนา** ประธานชมรมบ้านท้าวแสนปม  
แห่งประเทศไทย กล่าวในฐานะ Patient Champion ว่า โรค NF1  
พบได้ประมาณ 1 ใน 3,000 คนทั่วโลก และในผู้ป่วยร้อยละ

30-50 จะเกิดเนื้องอกชนิด PN ซึ่งอาจกดทับอวัยวะสำคัญ  
สร้างความเจ็บปวด ความพิการ และเพิ่มความเสี่ยงต่อการ  
กลายเป็นมะเร็ง สำหรับเด็กไทยอย่างน้อย 121 คนที่มีเนื้องอก  
ขนาดใหญ่ หลายรายไม่สามารถผ่าตัดได้ ส่งผลให้ผู้ป่วย  
และครอบครัวต้องเผชิญความไม่แน่นอนในชีวิต

“ที่ผ่านมา เราสื่อสารผ่านแคมเปญ ‘Beyond the  
Fighter’ เพื่อสะท้อนว่าผู้ป่วย NF1 ไม่ควรถูกมองว่าเป็นเพียง  
ผู้ที่ต้องอดทนกับโรค แต่ควรได้รับโอกาสเข้าถึงการรักษาที่  
เหมาะสมและต่อเนื่อง ปีที่ผ่านมา ผู้ป่วย 20 คนที่มีเนื้องอก  
PN ที่ไม่สามารถผ่าตัดได้ เข้าถึงยานวัตกรรมผ่านโครงการ  
ยาบริจาค และเห็นผลลัพธ์ด้านคุณภาพชีวิตอย่างชัดเจน ทั้ง  
การลดขนาดเนื้องอกและการใช้ชีวิตประจำวัน แต่เมื่อโครงการ  
สิ้นสุด การเข้าถึงยากก็หยุดลง ซึ่งสะท้อนความจำเป็นของกลไก  
ระดับนโยบาย ทั้งในเรื่องความต่อเนื่องของโครงการยาบริจาค  
และการนำเข้ายานนวัตกรรมใหม่ ๆ ในการรักษาจำเพาะสำหรับ  
โรคหายาก เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงการรักษาได้อย่าง  
ต่อเนื่องและยั่งยืน”

**รศ.พญ.กิติวรรณ โรจนเนืองนิตย์** กล่าวทิ้งท้ายว่า  
หากประชาชนสงสัยว่าตนเองหรือบุคคลใกล้ชิดอาจเข้าข่าย  
เป็นโรคหายาก ขอให้เข้ารับการตรวจที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน  
โดยแพทย์จะเป็นผู้ประเมิน วินิจฉัย และดำเนินการส่งต่อไปยัง  
สถานพยาบาลหรือแพทย์เฉพาะทางตามความเหมาะสม ผู้ป่วย  
โรคหายากไม่ได้โดดเดี่ยว และไม่ควรถูกมองว่าเป็นโรคที่น่า  
อับอาย สิ่งสำคัญคือการเปิดใจเข้ารับการดูแลรักษาอย่าง  
ถูกต้อง พร้อมทั้งขอให้สังคมร่วมกันสร้างความเข้าใจและการ  
ยอมรับ เพื่อให้ผู้ป่วยโรคหายากสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้  
อย่างมีศักดิ์ศรีและคุณภาพชีวิตที่ดี

ทั้งนี้ วันโรคหายากปีที่ 16 จึงไม่ใช่เพียงการรณรงค์  
เชิงสัญลักษณ์ แต่เป็นเวทีนโยบายที่เชิญชวนทุกภาคส่วนร่วม  
ผลักดันกลไกการเข้าถึงบริการด้านสุขภาพอย่างครอบคลุม  
เป็นธรรม และต่อเนื่องตลอดเส้นทางการรักษา เพื่อให้ผู้ป่วย  
โรคหายากไม่ถูกทิ้งไว้ข้างหลังในระบบสุขภาพของประเทศไทย



# ข่าวสด กรอบบ่าย

Khao Sod (Mid-Day)  
Circulation: 950,000  
Ad Rate: 1,200

Section: First Section/บทบรรณาธิการ/คอลัมน์

วันที่: อังคาร 10 มีนาคม 2569

ปีที่: 35

ฉบับที่: 12886

หน้า: 2(ล่างซ้าย)

Col.Inch: 24.64 Ad Value: 29,568

PRValue (x3): 88,704

ศิลปิน: ชาว-ดำ

หัวข้อข่าว: 'บีซีเอส-มธ.'พัฒนาผู้บริหารระดับสูงยุคใหม่

## 'บีซีเอส-มธ.'พัฒนาผู้บริหารระดับสูงยุคใหม่

กทม. - บริษัทบางกอก เซน ฮอสปิทอล จำกัด (มหาชน) นำโดย ผศ.ดร.พญ.สมพร หาญพาณิชย์ ประธานกรรมการบริษัท ดร.พรสุดา หาญพาณิชย์, C.P.S. รองกก.ผจก.ฝ่ายการเงิน และดร.พญ.พรลัดกษณ์ หาญพาณิชย์ รองกก.ผจก.ฝ่ายปฏิบัติการ ลงนามบันทึกข้อตกลงความร่วมมือ (MOA) กับศูนย์ให้คำปรึกษาและพัฒนาผู้บริหารทางธุรกิจแห่งมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ นำโดย ผศ.ดร.กฤษณ์ ปัทมะโรจน์ หัวหน้าสาขาวิชาบริหารการปฏิบัติการ และผอ.โครงการ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ และ

คุณกานต์รวี บวรชนทัต ผจก.โครงการ ภายใต้ “โครงการพัฒนาผู้บริหารระดับสูง BCH-TU Business Concept Development” ที่ห้องประชุมใหญ่ ชั้น 24 ร.พ.เวिल्ด์เมดิคอล

ผศ.ดร.พญ.สมพรกล่าวว่า โครงการนี้จะส่งผลในหลายมิติ ทั้งในด้านการยกระดับศักยภาพแพทย์ผู้บริหาร การเพิ่มประสิทธิภาพการบริหารจัดการต้นทุน ระบบการจัดการด้าน Logistics การพัฒนาโมเดลธุรกิจใหม่ๆ ที่ตอบโจทย์ผู้ป่วยยุคใหม่ ตลอดจนการเสริมสร้างความสามารถในการแข่งขันขององค์กรในระดับสากล

พัฒนา - บริษัทบางกอก เซน ฮอสปิทอลฯ ลงนามบันทึกข้อตกลงความร่วมมือกับศูนย์ให้คำปรึกษาและพัฒนาผู้บริหารทางธุรกิจแห่งมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ยกระดับศักยภาพแพทย์ผู้บริหาร พัฒนาโมเดลธุรกิจใหม่ๆ ที่ตอบโจทย์ผู้ป่วยยุคใหม่ ที่ร.พ.เวिल्ด์เมดิคอล อ.ปากเกร็ด จ.นนทบุรี

