

<b>พูจดการรายวัน 360°</b> Poo Jadkarn Daily 360 Degree Circulation: 850,000 Ad Rate: 1,500	<b>Section:</b> Live/- วันที่: อังคาร 25 กรกฎาคม 2560 ปีที่: 9 ฉบับที่: 2437 <b>Col.Inch:</b> 69.82 <b>Ad Value:</b> 104,730 <b>หัวข้อข่าว:</b> งานก่อหนี้สูญ! โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง โรคพันธุกรรมที่ต้องระวัง	<b>หน้า:</b> 18(ล่าง) <b>PRValue (x3):</b> 314,190 <b>คลิป:</b> สีสี
---	--	---

# อ่านก่อนมีลูก! โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง โรคพันธุกรรมที่ต้องระวัง



ครอบครัววงลักษณ์กุล



วิสุทธิ์ ทรงสิทธิ์กุล

โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง หรือ SMA (Spinal muscular Atrophy) เป็นโรคที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก ของโรคที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมที่มีการถ่ายทอดแบบ Autosomal Recessive ถ้าทั้งพ่อและแม่ เป็นพาหะทั้งคู่ ลูกจะมีโอกาสเป็นโรคนี้ถึง 1 ใน 4 ต่อการตั้งครรภ์ แต่ล่ะครั้ง

แพทย์หญิงนิศารัตน์ สุนทรากา ผู้อำนวยการแพทย์ฝ่ายวิชาการ ศูนย์ซึ่ฟีเรีย เอโออาร์.ที. ให้ความรู้ว่า โรค SMA เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมที่มีการถ่ายทอดแบบ Autosomal Recessive ถ้าทั้งพ่อและแม่ เป็นพาหะทั้งคู่ ลูกจะมีโอกาสเป็นโรคนี้ถึง 1 ใน 4 ต่อการตั้งครรภ์ แต่ล่ะครั้ง

สำหรับอาการของโรคนี้จะแสดงออกอย่างค่อยเป็นค่อยไป ตั้งแต่เด็ก แลดูยั่งเรื่อยๆ เมื่ออายุมากขึ้น โดยผู้ป่วยจะมีอาการกล้ามเนื้ออ่อนแรง สูญเสียการควบคุมของกล้ามเนื้อ ส่งผลต่อการเคลื่อนไหว ลูกน้ำ การเดิน หากอาการเป็นมากจะไม่สามารถควบคุมกล้ามเนื้อที่ควบคุมการยกเล็บ และการหายใจ ทำให้ไม่สามารถกำจัดเสมหะได้ และอาจเกิดการหลั่งและปอดอักเสบติดเชื้อตามมา รวมถึงไม่สามารถหายใจเองได้ ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะท้ายๆ ของโรค ดังนั้น ผู้ป่วยโรคนี้จะต้องได้รับการดูแลเป็น



พญ.นิศารัตน์ สุนทรากา

พิเศษโดยเฉพาะในเรื่องของการหายใจ การป้องกัน การล้าบล้าและติดเชื้อ ซึ่งเป็นสาเหตุหลักของการเสียชีวิตในผู้ป่วยกลุ่มนี้ จึงมีความจำเป็นอย่างมากสำหรับครอบครัวที่มีประวัติติดในครอบครัวป่วยด้วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA หรือสังสัยว่าอาจจะเป็นพาหะของโรค ควรมาตรวจเลือดเพื่อคัดกรอง

อย่างไรก็ตาม เมื่อที่ผ่านมายังไม่มีการตรวจคัดกรองโรคที่มีประเพณีมาพิจารณา เนื่องจากคัดกรองรุ่มส์ที่เป็นพำน พำนของโรค SMA ซึ่งพ่อแม่จะทราบว่าตัวเองเป็นพำนของโรคนี้ต่อเมื่อเด็กคลอดออกมานะก็พบว่ามีอาการของโรคตัวเด็ก

ทว่าด้วยเทคโนโลยีทางการแพทย์ปัจจุบัน คุณหมอพบว่าสามารถตรวจคัดกรองตัวอ่อนที่จากการทำเด็กหลอดแก้ว เพื่อคัดตัวอ่อนที่ปราศจากโรค ได้ถูกนำมาใช้ ผลลัพธ์ที่ได้คือ PGD-PCR ซึ่งเป็นเทคนิคในการตรวจคัดกรองโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA ในตัวอ่อนจากการทำเด็กหลอดแก้ว เพื่อให้เด็กที่เกิดมาเป็นแรง ปราศจากโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA ได้

ด้าน วิสุทธิ์ ทรงสุตสาล หนึ่งในครูบดินร่วมผู้มีประสบการณ์ในการการเลี้ยงดูเด็กทั้งสองคนที่ป่วยเป็นโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA มานานถึง 12 ปี เปิดเผยว่า “ไม่เคยทราบมาว่ามีโรคแบบนี้เกิดขึ้นจนมาประสบพบตัวเองเมื่อภาระตั้งครรภ์ ลูกสาวคนแรก (น้องเกรช) และลูกสาวคนแรก เด็กที่เกิดขึ้น เนื่องจากลูกสาวไม่สามารถขึ้นบันไดได้ และพยายามให้ลูกลองขึ้นบันไดอย่างต่อเนื่อง แต่ไม่เป็นผลลัพธ์ที่ดี จึงเริ่มกังวลกับลูกที่เกิดขึ้น และได้พาลูกสาวกับภาระยาเข้ารับคำปรึกษาจากคุณหมอ

ผลก็คือคุณหมอแจ้งว่าเป็น “สัญญาณโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง SMA” ซึ่งจะส่งสัญญาณหั้งหงด 3 ช่วงใหญ่ๆ คือ 1.ช่วงตั้งครรภ์ เด็กในครรภ์จะดิ้นรนอย่างมาก 2.ช่วงแรกเกิด 1-3 เดือน เด็กจะไม่ค่อยบีบแข้นและชา 3.ช่วง 5-6 เดือน เด็กจะขึ้นบันไดได้น้อย และทรงตัวลำบาก

“ถือเป็นความบกรุงที่ในการการเลี้ยงลูก ตอนนั้นเป็นช่วงที่กำลังสร้างครอบครัว จึงมีภาระเยอะ

ต้องทำงานหนัก และไม่ได้ดูแลลูกเท่าที่ควร ทำให้ลูกต้องเข้าห้องไอซีเยก์ 3 ครั้ง ทำให้เกิดคำรามขึ้นในใจว่า ผู้จัดการเงินไปทำไว้ถ้าไม่มีลูก จึงตัดสินใจลาออกจากงานมาดูแลลูกตั้งแต่ลูกอายุได้ 4 ขวบ และให้คำสัญญากับตัวเองว่า “จะชีวิตนี้ไม่ยอมไร้ลูกแล้ว ผู้จัดการอยู่กับลูกไปจนวันตาย”

ทุกครั้งที่ผมไปโรงพยาบาล คุณหมอที่เป็นอาจารย์หรือ มั่นใจว่า ที่บ้านมีอุปกรณ์อะไรบ้าง เช่น เครื่องช่วยหายใจ ผู้จัดการที่ดูแลเข้ามามีแต่อุปกรณ์ คือ ชีวิตคอมเนี่ยนและห่อที่ดูแลเข้ามา และดูแลเขามาตลอด ผู้จัดการชีวิตและห่อชีวิต และชั้นที่คุ้มกับที่เราได้มามา เพราะตอนนี้ลูกสาวของผู้จัดการอายุได้ 12 ขวบแล้ว และยังแข็งแรงอยู่”

ดังนั้น โรคที่นี้เป็นเรื่องที่ค่อนอย่างมีลูกไม่ควรมองข้าม หากท่านได้สนใจ และอยากรู้ว่าจะ โครงการ “ห้องปลอดโรค ลูกปลอดภัย” สามารถสอบถามรายละเอียดเพิ่มเติมได้ที่โทร. 08-1622-6444 หรือส่งรายละเอียดมาที่อีเมล pgd-assist@thaisuperiorart.com