

สงสาร..หนูน้อย"ถูกสาป!!"ตั้งแต่เกิด..เป็นโรคประหลาด..หลับเมื่อไร..หยุดหายใจทันที!!!.วอนผู้ใจบุญ..

นำเสนอเมื่อ : 3 มิ.ย. 2552

สงสารหนูน้อย..เป็น...โรคถูกสาป



เรียบเรียงข้อมูลโดยกระปุกดอทคอม

ขอขอบคุณภาพประกอบจากนิตยสาร marie
claire

หลังข่าวของ ด.ญ.จิตติญาพร วัตรเยื้อง
หรือน้องอมทรัพย์ หนูน้อยวัย 2 ขวบ และ
ด.ญ.มินตรา คำมูล หรือน้องมินต
ที่ป่วยเป็นโรคประหลาดต้องพึ่งเครื่องช่วยหายใจใน
โรงพยาบาล โดยไม่เคยได้กลับบ้านเลย นั่นคือ
"โรคถูกสาป" ได้เผยแพร่ออกไป ทำให้หลายคนงงๆ
เพราะไม่รู้ว่โรคนี้คือโรคอะไร
วันนี้กระปุกดอทคอมจะพาไปทำความรู้จักกับ
"โรคถูกสาป" นี้กันคะ...

โรคถูกสาป หรือ Congenital Central
Hypoventilation Syndrome หรือ Ondine's Curse
เป็นโรคที่เวลานอนจะไม่หายใจ
แต่เวลาตื่นก็หายใจได้ตามปกติ
โดยสมองของผู้ที่ป่วยเป็นโรคนี้จะทำงานผิดปกติ
คือเวลาคนทั่วไปนอนหลับ
ศูนย์ควบคุมการหายใจที่สมองจะส่งคำสั่งมาให้หลอ

ดลุมและกระบังลม
แต่กรณีผู้ป่วยโรคนี้สมองจะไม่ยอมสั่งการเวลานอน
หลับ
จึงจำเป็นต้องใส่เครื่องช่วยหายใจตลอดเวลาในการ
นอน และตลอดทั้งชีวิต ทั้งนี้
โรคถูกสาปไม่ค่อยปรากฏผู้ป่วยด้วยโรคนี้นัก
ตามข้อมูลระบุ ทั้งโลกมีคนเป็นไม่เกิน 500 คน
ส่วนใหญ่เป็นมาแต่กำเนิด และโอกาสหายมีน้อย

สำหรับสาเหตุของโรคยังไม่ทราบแน่ชัด
ส่วนใหญ่เกิดการเปลี่ยนแปลงทางพันธุกรรม
ซึ่งในช่วงแรกสามารถสังเกตอาการของเด็กเป็นโรค
ถูกสาปได้คือ เวลารองตัวจะแดงจัด
เวลานอนตัวจะเขียว เนื่องจากหายใจไม่ออก ดังนั้น
การหลับนอนจึงจำเป็นต้องอยู่ที่โรงพยาบาลตลอด
เพื่อใช้เครื่องช่วยหายใจ
และป้องกันการปนเปื้อนของเชื้อโรค

คุณนันทิญา อินตะ แม่ฮ่อง ออมทรัพย์
หรือ ด.ญจิติญาพร วัตรเยื้อง เล่าให้ฟังว่า
ลูกของเธอเกิดวันที่ 26 กันยายน พ.ศ 2549
ปัจจุบันอายุ 2 ปี 5 เดือน

ห้องออมทรัพย์ตลอดที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดสมุทรปราการ โดยในวันแรกที่คลอด แพทย์พบอาการผิดปกติในเรื่องระบบการหายใจ จึงส่งตัวให้ทางคณะแพทย์โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ หารือสาเหตุการป่วย และท้ายที่สุดแพทย์ได้สรุปว่า ห้องออมทรัพย์ป่วยด้วยโรคถูกสาป คือ การสั่งการของสมองมีการแลกเปลี่ยนก๊าซคาร์บอนไดออกไซด์ และออกซิเจนผิดปกติ ทำให้มีผลต่อการพัฒนาสมองและอาจทำให้หยุดการหายใจได้ ซึ่งจะมีอาการเฉพะเวลาที่นอนหลับเท่านั้น เวลาที่ตื่นก็จะปกติทุกอย่าง

"ทั้งตัวเองและสามีไม่เคยได้ยินชื่อโรคนี้มาก่อนเลย เราเสียใจรอนไห้อยู่นาน คิดวนเวียนแต่เราไปทำบาปกรรมอะไรไว้ถึงได้มา ตกกับลูก ลูกต้องถูกเจาะคอและเจาะหน้าท้องเพื่อให้ลมทางสายยาง แร่กๆ เครียดมาก แต่พอได้อยู่กับลูกที่โรงพยาบาล ได้เห็นเตียงข้างๆ เขาเกิดมาแล้วเป็นมะเร็งเลย แล่วก็มีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน เด็กบางคนนอนอยู่บนเตียงมีเครื่องช่วยชีวิตระโยง

ระยางเต็มไปหมด แต่พ่อแม่เขายังสู้
เลยหันกลับมาอีตสูเพื่อลูกบ้าง"
คุณแมหนองออมทรัพย์ กลาว

ปัจจุบันหนองออมทรัพย์ไม่เคยได้กลับบ้าน
เนื่องจากจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในเวลาอน
น ทั้งนี้

แพทย์แจ้งว่าทางพ่อแม่สามารถพาน้องกลับบ้าน
ได้ แต่จะต้องมีเครื่องช่วยหายใจกลับไปด้วย
ซึ่งเครื่องช่วยหายใจที่วานี้

ต้องสั่งซื้อจากต่างประเทศ ราคาเครื่องละประมาณ
500,000 บาท

นับเป็นค่าใช้จ่ายที่สูงเกินกว่าครอบครัวจะรับไหว
คุณแมหนองออมทรัพย์จึงตัดสินใจเขียนจดหมายส่ง
ไปยังหน่วยงานต่างๆ เพื่อขอความช่วยเหลือ
พร้อมๆ กับการช่วยเหลืออีกแรงจากทีมแพทย์

"เงิน 500,000 แสนบาท

มันเป็นเงินที่เยอะมากๆ สำหรับครอบครัวเรา
ตัวเราเองก็พยายามวิ่ง ติดต่อทุกทางไปติดต่อที่
อบต.จังหวัด

เขาก็บอกว่าตอนนี้ยังไม่มิงงบประมาณเร่งด่วน
ถาครอบครัวเราจะทำสัญญาผ่อนเงินจำนวนนี้จะไห

วใหม่

เราก็เอากลับมาคิดตอนนี้ทั้งตัวเองและสามีก็พยายามหาทางเต็มที่ เราก็หวังว่าวันหนึ่ง

ลูกจะได้กลับไปอยู่บ้าน

ได้อยู่ด้วยกันพร้อมหน้าพร้อมตาพ่อแม่ลูก

ตอนนี้ก็พยายามไม่ร้องไห้

แต่อาจมีบางตอนคิดถึงลูกแล้วมาเยี่ยมไม่ได้"

ต่อมา

เรื่องราวของน้องออมทรัพย์ได้รับการตีแผ่ผ่านรายการเรื่องจริงผ่านจอ ทำให้เกิดการรับรู้ในวงกว้าง

ปรากฏว่า

มีผู้ใจบุญบริจาคเงินเข้ามามากสำหรับเครื่องช่วยหายใจทั้ง 1 เครื่อง

โดยทีมแพทย์วิเคราะห์แล้วเห็นว่าจะให้กับน้องออมทรัพย์ก่อน

เนื่องจากทางครอบครัวมีความพร้อมมากกว่า

ด้าน รศ.พญ.นวลจันทร์ ปราบพาล
หน่วยโรคระบบหายใจ ภาควิชา กุมารเวชศาสตร์

โรงพยาบาล จุฬาลงกรณ์ ระบุว่า

ในเมืองไทยมีผู้ป่วยด้วยโรคถูกสาปทั้งหมด 3 ราย

คนไข้เคสแรกในเมืองไทย ชื่อ ข้าวปั้น ปัจจุบันอายุ 18 ปีแล้ว

พ่อและแม่เขาคอนข้างมีฐานะเลยสามารถซื้อเครื่องช่วยหายใจได้ ทุกวันนี้ เขาก็ใช้ชีวิตเหมือนคนปกติ ส่วนอีกคนคือ ชื่อ หองมินต์ ด.ญ.มินตรา คำมูล อายุ 3 ขวบครึ่ง นอนอยู่เตียงใกล้กับหองออมทรัพย์

"ปกติเด็กเหล่านี้

เราต้องให้เขาอยู่โรงพยาบาลถึง 3 ขวบ แต่หองออมทรัพย์พัฒนาการคอนข้างเร็วเลยคิดว่าเขาอาจจะกลับไปอยู่บ้านได้ก่อน 3 ขวบ แต่ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจสำหรับเด็กโดยเฉพาะ สามารถใช้งานได้นาน 5 ปี

ซึ่งของเด็กจะราคาแพงกว่าเด็กโตหรือของผู้ใหญ่ แต่หากหองโตแล้วก็สามารถเปลี่ยนเป็นการผ่าตัดที่ กระบังลมใส่เครื่องกระตุ้นกระบังลมในการหายใจให้ดีขึ้นได้

แต่ก็ต้องเสียค่าใช้จ่ายที่คอนข้างสูงเช่นกัน"

คุณหมอ กล่าว

ล่าสุด

ยอดการบริจาคมากพอสำหรับเครื่องช่วยหายใจอีก

1 เครื่อง สำหรับ น้องมินต์ ด.ญ.มินตรา คำมูล แล้ว
อย่างไรก็ตาม ทั้งน้องมินต์ และน้องออมทรัพย์
ยังมีค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับเครื่องช่วยหายใจและ
การรักษาอีกมากพอสมควร

...ที่มุ่งานกระปุกดูดออกคอมขอเป็นกำลังใจให้ครอบครัว
น้องมินต์ และน้องออมทรัพย์ ด้วยนะคะ

ทั้งนี้ สำหรับผู้ที่สนใจจะช่วยเหลือ
"น้องออมทรัพย์"

สามารถบริจาคไปได้ที่บัญชีคุณแม่ น้องออมทรัพย์
น.ส. นนทิญา อินตะ เพื่อ ด.ญ. จุติญาพร วัตรเยื้อง
ธ.กสิกรไทย สาขาตลาดคลองสวน เลขที่บัญชี
310-2-31383-5

และผู้ที่เกี่ยวข้องบริจาคซื้อเครื่องช่วยหายใจของ
"น้องมินท์" สามารถติดต่อบริจาคช่วยเหลือได้ที่
ธ.ไทยพาณิชย์ สาขาสภาอากาศไทย เลขที่บัญชี
045-2-94149-6 ชื่อบัญชี
หน่วยกุมารเวชศาสตร์โรคระบบหายใจ

ขอขอบคุณข้อมูลจาก

 , นิตยสาร marie claire

