

## PENGENALAN

PPJMM bermula semenjak tahun 2004, dengan tunjuk ajar dan bantuan daripada Unit Genetik, PTj Pediatrik Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM) dan PTj Kebajikan Perubatan PPUM.

PPJMM adalah pertubuhan bersifat sukarela yang mewakili dan menjaga kebajikan individu termasuk keluarga yang terjejas akibat penyakit jarang jumpa (*rare disorders*).

Golongan sasaran PPJMM adalah individu yang mengalami penyakit jarang jumpa, ahli-ahli keluarga mereka serta individu dan mana-mana organisasi yang menyokong objektif PPJMM.

### APA ITU PENYAKIT JARANG JUMPA?

Di Malaysia, 3% hingga 5% bayi yang dilahirkan mengalami kecacatan kelahiran. Di antara kecacatan tersebut, terdapat segolongan yang menghidapi penyakit jarang jumpa. Contoh penyakit jarang jumpa adalah seperti *osteogenesis imperfecta* (tulang rapuh), *Duchenne Muscular Dystrophy* (DMD), sindrom *Prader-Willi*, keabnormalan kromosom dan lain-lain lagi.

Penyakit jarang jumpa meliputi masalah genetik kronik yang berpotensi membawa maut. Ia mempunyai isu-isu tersendiri yang perlu dilihat dengan penuh prihatin.

Sebagai panduan PPJMM, sesuatu penyakit jarang jumpa ditakrifkan sebagai mempunyai 'kekerapan berlaku' kurang daripada 1 dalam 4,000 orang dalam masyarakat.

## MATLAMAT

- Mewujudkan satu rangkaian (*network*) di antara individu dan keluarga yang mengalami penyakit jarang jumpa.
- Mewujudkan satu rangkaian (*network*) di antara ahli PPJMM dengan organisasi, agensi dan profesional yang terlibat dalam memberi rawatan, pendidikan dan latihan untuk pesakit jarang jumpa.
- Menyalurkan maklumat tepat dan terkini mengenai penyakit jarang jumpa.
- Meningkatkan kesedaran masyarakat Malaysia mengenai penyakit jarang jumpa.
- Memberi sokongan dan bantuan praktik kepada individu dan keluarga yang terjejas akibat penyakit jarang jumpa dari aspek rawatan, pemulihan, pendidikan dan sosial.
- Bekerjasama dengan agensi dan organisasi yang dapat mengesahkan, mencegah dan merawat penyakit jarang jumpa untuk tujuan meningkatkan kualiti hidup individu dan keluarga yang terjejas dengan penyakit jarang jumpa.
- Mengutip derma dan sumbangan untuk menjalankan aktiviti-aktiviti PPJMM bagi mencapai matlamat di atas.

## KEAHLIAN

Sebagai ahli PPJMM, anda dapat :

- Bertemu dan berkongsi pengalaman dengan ahli-ahli lain yang mengalami penyakit jarang jumpa di Malaysia.
- Maklumat terkini mengenai penyakit jarang jumpa terutamanya daripada pakar bidang Genetik dan ahli profesional yang lain.
- Berpeluang mengikuti aktiviti-aktiviti yang bakal diadakan seperti kelas melukis dan muzik, lawatan berkumpulan dan aktiviti sukan.

## JENIS-JENIS KEAHLIAN

- Ahli Biasa  
Keahlian dibuka kepada warga Malaysia di atas umur 18 tahun yang mengalami penyakit jarang jumpa dan individu yang menyokong objektif PPJMM.
- Ahli Keluarga  
Ibu bapa atau penjaga bagi kanak-kanak di bawah 18 tahun yang mengalami penyakit jarang jumpa.
- Ahli Bersekutu  
Organisasi korporat, institusi-institusi, pesatuan yang berdaftar atau organisasi yang menyokong objektif PPJMM.

## YURAN KEAHLIAN

Yuran pendaftaran (sekali sahaja) : RM10.00

### YURAN TAHUNAN

Ahli biasa : RM 20.00  
Ahli Keluarga : RM 20.00  
Ahli Bersekutu : RM 1000.00

## BORANG KEAHLIAN PPJMM

### Butir Peribadi Ahli

Nama: \_\_\_\_\_

No K/P: \_\_\_\_\_

Alamat: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tel(rumah): \_\_\_\_\_

Tel(pejabat): \_\_\_\_\_

Tel(bimbit): \_\_\_\_\_

E-mel: \_\_\_\_\_

Pekerjaan : \_\_\_\_\_

### Tentang individu terlibat (jika ada)

Nama: \_\_\_\_\_

Tarikh lahir: \_\_\_\_\_

No K/P: \_\_\_\_\_

Jenis penyakit : \_\_\_\_\_

Saya ingin menjadi ahli Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia dan akan patuh kepada syarat-syarat perlembagaannya. Bersama ini saya sertakan cek/wang pos di atas nama "Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia" sebanyak RM 30.00 sebagai bayaran yuran keahlian tahunan dan yuran pendaftaran (untuk ahli biasa).

Tandatangan: \_\_\_\_\_

Tarikh: \_\_\_\_\_



**PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA**

(No. Pendaftaran: 0064-07-WKL)

Hubungi kami di :

Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia  
16, Lorong 5/10D  
46000 Petaling Jaya  
Selangor Darul Ehsan

Telefon : 019-7714543

Faks : 03-79588459

E-mel : [info@mrds.org.my](mailto:info@mrds.org.my)

Laman Web : [www.mrds.org.my](http://www.mrds.org.my)

