

# BERITA PPJJM 2010

## Bingkisan dari Presiden

Alhamdulillah, PPJJM telah berjaya meyempurnakan satu tahun lagi dengan peningkatan langkah pencapaian maklumat dan kesedaran kepada orang ramai. PPJJM telah mengadakan pelbagai aktiviti yang membawakan mesej 'penyakit jarang jumpa' kepada umum di antaranya mengadakan sidang akhbar sempena menyambut Hari Penyakit Jarang Jumpa yang kali pertama disambut di Malaysia, dan menyediakan bahan-bahan pendidikan seperti poster, buku dan risalah. Di bidang pentadbiran kita telah memohon status pengecualian cukai dan sentiasa mencari rakan kongsi untuk mendapat manfaat yang boleh membantu ahli-ahli kita.

## Pameran Hari Penyakit Jarang Jumpa (Rare Disease Day) 2010

Satu pameran telah diadakan di foyer Pusat Perubatan Universiti Malaya pada awal bulan Februari sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa 2010. Pameran ini bertujuan meningkatkan kesedaran orang ramai tentang penyakit jarang jumpa dan memperkenalkan PPJJM kepada umum.

## Sidang Media sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa

Satu sidang media telah diadakan di Pusat Perubatan Universiti Malaya pada 3 Februari 2010. Tujuan sidang media ini adalah untuk menyedarkan orang ramai tentang penyakit jarang jumpa dan wujudnya pesakit-pesakit yang menghadapi penyakit sebegini di Malaysia. Panel jurucakap bagi PPJJM bercakap tentang masalah yang dialami oleh pesakit penyakit jarang jumpa seperti kekurangan ahli-ahli perubatan dalam bidang genetik, kekurangan kemudahan untuk membuat ujian genetik dan kos ujian serta ubatan yang tinggi. Sidang media ini telah disiarkan dalam rancangan berita TV3 dan TV9.

## Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2010

Satu sambutan sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa yang jatuh pada 28 Februari 2010 telah diadakan di rumah presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob. Ia dihadiri oleh keluarga yang mempunyai anak yang menghadapi penyakit jarang jumpa. Para hadirin telah berkongsi pengalaman mereka dalam menangani penyakit jarang jumpa.

## Penyertaan dalam Acara-acara

PPJJM telah menyertai suatu pameran kesihatan sempena Perayaan Tuanku Bahiyah ke-50 anjuran Kolej Kediaman Kedua, Universiti Malaya pada bulan April 2010. PPJJM juga berpeluang untuk membuka satu gerai di Konferens Genetik Perubatan anjuran Persatuan Genetik Perubatan Malaysia yang dihadiri oleh para profesional perubatan. Dengan penyertaan dalam acara-acara ini, PPJJM dapat meningkatkan kesedaran awam tentang penyakit jarang jumpa dan jua PPJJM.



Dato' Hatijah Ayob, Presiden PPJJM (kanan)



Dari kiri ke kanan:  
Tunku Zahiah binti Tunku Sulong,  
Penaung PPJJM; Prof Dr Thong Meow  
Keong, pakar genetik; Dato' Hatijah  
Ayob, Presiden PPJJM dan En. Nick  
Atkinson, sukarelawan PPJJM.



## Mesyuarat Agung Tahunan 2010

Pada Mesyuarat Agung Tahunan ke-4, PPJMM telah menjemput Tuan Hj Mohd Khir Omar, Penolong Pengarah Bahagian OKU, Jabatan Kebajikan Masyarakat untuk menyampaikan taklimat tentang Akta Orang Kurang Upaya 2008 kepada ahli-ahli PPJMM.



## Lawatan Ke Zoo Negara

PPJMM dengan kerjasama Kelab Kiwanis USJ telah menganjurkan satu lawatan ke Zoo Negara. Lapan keluarga PPJMM berpeluang menjalinkan hubungan yang lebih erat di antara ahli-ahli keluarga dengan aktiviti bersama ini.



## Simposium Antarabangsa Mucopolysaccharidosis (MPS) ke-11 di Adelaide, Australia

Presiden PPJMM, Dato' Hatijah Ayob telah memberikan taklimat bertajuk "Pertubuhan Pesakit - Pengalaman Malaysia" dalam sesi persatuan pesakit (patients' society) di simposium antarabangsa ini.



## Projek Buku & Risalah

Pada tahun 2010, PPJMM telah memulakan dua projek bertujuan untuk meningkatkan kesedaran dan pengetahuan awam tentang penyakit jarang jumpa serta mengumpul dana bagi persatuan. Projek pertama ialah menerbitkan sebuah buku tentang pengalaman keluarga-keluarga yang terjejas dengan penyakit jarang jumpa dan bagaimana mereka menghadapi cabaran-cabaran hidup. Projek kedua ialah menerbitkan risalah perubatan tentang penyakit jarang jumpa yang tertentu seperti penyakit tulang rapuh.



## Terima Kasih!

PPJMM ingin mengucapkan terima kasih kepada semua yang telah membantu kami sepanjang 2010. Tanpa bantuan anda, kami tidak terdaya menjalankan aktiviti PPJMM. Kami berterima kasih kepada Puan NF Chin dan Professor MK Thong yang telah bertungkus lumus untuk menulis buku PPJMM yang pertama. Tidak ketinggalan keluarga-keluarga yang telah tampil ke hadapan untuk diteruramah. Sikap berani untuk berkongsi cerita kamu disanjung. Kami juga berterima kasih kepada Kelab Kiwanis USJ yang terus menyokong kami serta menderma sekali lagi kepada kami. PPJMM amat memerlukan bantuan anda samada dalam bentuk masa, tenaga atau wang. Jumlah kita tidak ramai. Ada yang di antara kita yang telah berjalan jauh dan ada yang sedang memulakan perjalanan. Marilah kita menghulurkan tangan untuk membantu. Dek kata pepatah, berat sama dipikul, ringan sama dijinjing.

### Buku "Rare Journeys of Love"

**Berita Terkini** – Buku PPJMM yang pertama bertajuk "Rare Journeys of Love" sudah diterbitkan. Ia memaparkan pengalaman 10 keluarga dalam penjagaan anak-anak istimewa. Jika anda ingin membelinya (harga:RM20), sila telefon PPJMM di 019-7714543 atau datang ke AGM pada 9 Jun 2011, 5 ptg di Hotel Armada, PJ.

### Persidangan Penyakit Jarang Jumpa M'sia

Persidangan Penyakit Jarang Jumpa yang julung sekali di M'sia anjuran PPJMM akan berlangsung pada 9-10 Jun 2011 di Hotel Armada, Petaling Jaya. Ahli-ahli dialu-alukan untuk menyertai persidangan ini. Borang boleh dimuat turun dari laman web PPJMM. Topik menarik serta penceramah undangan dari dalam dan luar negara.



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJMM)  
(Malaysian Rare Disorders Society) (0064-07-WKL)  
Mailing Address : 16 Lrg 5/10D, 46000 Petaling Jaya, Selangor  
Tel: 019-7714543 Fax: 03-79588459  
Website: [www.mrds.org.my](http://www.mrds.org.my) E-mail: [info@mrds.org.my](mailto:info@mrds.org.my)