

Bingkisan dari Presiden

Pada tahun 2011, PPJJM berjaya menyempurnakan dua projek terbesar iaitu projek penerbitan buku dan risalah dan penganjuran Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia yang pertama. Saya ingin mengucapkan ribuan terima kasih kepada semua pihak yang telah menolong menjayakan projek-projek ini. PPJJM telah juga mendapat kelulusan LHDN bagi status pengecualian cukai dan derma wang tunai kepada PPJJM layak mendapat pelepasan cukai. Saya berharap lebih ramai orang akan menderma kepada PPJJM supaya lebih projek boleh dijalankan untuk kepentingan bersama.

Majlis penyampaian buku & risalah kepada Yayasan Bursa sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa (Rare Disease Day) 2011

Projek buku dan risalah PPJJM selamat disempurnakan dalam bulan Februari. Buku terbitan PPJJM yang pertama yang berjudul “Rare Journeys of Love” memaparkan pengalaman 10 keluarga dalam menghadapi cabaran berhidup dengan penyakit jarang jumpa. Projek risalah adalah penerbitan risalah perubatan tentang 10 jenis penyakit jarang jumpa seperti penyakit tulang rapuh dan lain-lain lagi.

Kami berterima kasih kepada penulis-penulis buku PPJJM iaitu Puan NF Chin dan Professor MK Thong yang telah mencurahkan masa dan tenaga untuk menghasilkan buku ini. Kami juga berterima kasih kepada keluarga-keluarga yang ditemuramah yang telah berkongsi pengalaman mereka.

Dalam suatu upacara yang ringkas PPJJM telah menyampaikan buku dan risalah terbitan PPJJM kepada Yayasan Bursa yang telah menyumbangkan dana untuk projek ini. Pada masa yang sama, PPJJM menggunakan kesempatan ini untuk mewar-warkan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia yang jatuh pada bulan Februari.

Pelancaran Buku PPJJM “Rare Journeys of Love”

Buku PPJJM, “Rare Journeys of Love” telah dilancarkan secara rasmi oleh Menteri Wilayah Persekutuan, YB Dato’ Raja Nong Chik Raja Zainal Abidin semasa majlis pelancaran Pusat Komuniti Bukit Bandaraya anjuran Persatuan Penduduk Bukit Bandaraya (PPBB) dan DBKL pada 22 Mei 2011. Kami amat berterima kasih kepada PPBB yang telah memberi peluang kepada PPJJM untuk mengadakan acara pelancaran buku serta menyumbang derma kepada PPJJM. Derma tersebut adalah sebahagian daripada hasil kutipan daripada karnival komuniti PPBB yang diadakan pada hari pelancaran.

Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia kali Pertama & Persidangan Perubatan Genetik 2011

Persidangan Penyakit Jarang Jumpa yang julung sekali di Malaysia anjuran PPJJM telah berlangsung pada 9-10 Jun 2011 di Hotel Armada, Petaling Jaya. Persidangan ini telah dianjurkan oleh PPJJM bersama dengan Persatuan Genetik Perubatan Malaysia, sebuah persatuan bagi para profesional perubatan dalam bidang genetik. Persidangan ini unik kerana untuk kali pertama di Malaysia, keluarga-keluarga yang terjejas dengan penyakit jarang jumpa, para profesional perubatan dan ahli perkhidmatan sokongan perubatan berada di bawah satu bumbung untuk berbincang tentang perkara-perkara berkenaan dengan penyakit jarang jumpa. Lebih 170 orang menyertai Persidangan ini. Penyertaan ahli-ahli PPJJM telah ditaja oleh Lembaga Promosi Kesihatan Malaysia.



Dato' Hatijah Ayob



Buku PPJJM



Risalah PPJJM



Acara Pelancaran Buku PPJJM – Penulis buku PPJJM, Puan NF Chin (kedua dari kanan) dan Professor MK Thong (kedua dari kiri)



Tong Wen Han (berbaju merah) mewakili PPJJM menerima derma dari Presiden Persatuan Penduduk Bukit Bandaraya, Datuk Tunku Zahiah Bt Tunku Sulong.



Dato' Hatijah Ayob, Presiden PPJJM (kanan) menyampaikan buku PPJJM kepada Puan Nadzirah Abdul Rashid (kiri), Ketua Pegawai Kewangan Bursa Malaysia



Para hadirin di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia kali Pertama di Petaling Jaya, Selangor

Beberapa daripada topik-topik yang telah dikemukakan adalah “Orphan Drugs di Malaysia”, “Rangkaian Semasa untuk Mengenal, Mencegah & Memulih Kanak-kanak Istimewa”, “Kaunseling Genetik” dan “Pelan Pendidikan Individu untuk Kanak-kanak Istimewa”. Penceramah-penceramah terdiri daripada pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa seperti Cik Yvonne Foong dan Dato’ Sri Dr Sim Ooi Hong, para profesional perubatan, wakil-wakil dari Kementerian Kesihatan dan Kementerian Pendidikan dan wakil-wakil dari persatuan sokongan penyakit jarang jumpa dari Taiwan dan Australia.

Dari maklumbalas yang diterima daripada peserta-peserta, Persidangan ini amat berjaya kerana dapat meningkatkan tahap pengetahuan tentang penyakit jarang jumpa serta mengubah pandangan peserta terhadap penyakit jarang jumpa secara positif.

Mesyuarat Agung Tahunan 2011

Mesyuarat Agung Tahunan PPJJM ke-5 telah diadakan pada tarikh yang sama dengan Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia. Pemilihan ahli jawatankuasa bagi sesi 2011-2013 telah dijalankan di mana Dato’ Hatijah Ayob dikekalkan sebagai Presiden.

Larian Amal Kolej Intec, Shah Alam

Pelajar-pelajar dari Kolej Intec, Shah Alam telah menganjurkan satu larian amal. Hasil kutipan daripada larian amal ini telah didermakan kepada PPJJM.

Penyertaan dalam Acara-acara Antarabangsa

Presiden PPJJM, Dato’ Hatijah Ayob telah dijemput untuk menjadi ahli panel dalam panel pembincangan bertajuk “Memperkasakan Rangkaian Pesakit di Asia (Empowering Patient Networks across Asia)” di Kongres ‘Orphan Drug’ Sedunia Asia 2011 yang berlangsung di Korea pada bulan September, 2011.

Pada bulan Oktober, beliau melawat pejabat European Organisation for Rare Diseases (Eurordis), sebuah organisasi gabungan persatuan-persatuan pesakit penyakit jarang jumpa Eropah. Beliau juga menyertai satu bengkel anjuran Eurordis yang bertujuan untuk mengajar peserta-peserta bagaimana membina komuniti pesakit internet dengan menggunakan *Rareconnect*. *Rareconnect* adalah laman portal yang membolehkan pengguna berhubung dengan pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa lain di luar negara.

Cik Juliana Lee, seorang ahli PPJJM dan juga koordinator PPJJM telah mewakili PPJJM di Persidangan Pasifik Barat/Asia Tenggara anjuran International Alliance of Patients’ Organisation (IAPO) di Manila pada bulan Oktober. IAPO adalah gabungan persatuan-persatuan pesakit dari seluruh dunia.

Temuramah dalam rancangan tv dan radio

Dato’ Hatijah Ayob dan Puan Allida Muhd Said telah mewakili PPJJM dalam satu temuramah dalam rancangan televisyen ‘Bella’ di NTV7 dalam bulan Julai. Cik Juliana Lee dan Puan Allida pula ditemuramah dalam rancangan radio ‘The Bigger Picture’ di BFM.

PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJJM)
(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 E-mail: info@mrds.org.my



Persembahan muzik di majlis pembukaan



Pameran poster



Panel Perbincangan tentang “Pemegang-pemegang Kepentingan mengenai Ketidakupayaan (Stakeholders in Disability)” – (kiri ke kanan) Dato’ Setia Amar Segara Dato’ Hj Halim bin Hj Ibrahim dari Makpem, Encik Abdul Halim Ismail dan Puan Allida Said, naib Presiden PPJJM.



Larian amal di Kolej Intec, Shah Alam



Persidangan Asia Tenggara anjuran IAPO di Manila.



Temuramah dalam rancangan Bella di NTV7

Sukakan PPJJM di Facebook
Untuk mencari PPJJM di Facebook, taip “Malaysian Rare Disorders Society” di ruang carian dalam laman web Facebook (anda perlu daftar dulu) atau pergi ke laman web PPJJM di www.mrds.org.my dan klik ikon facebook di sana.