

BERITA PPJJM 2012

Bingkisan dari Presiden

Pada tahun 2012 Tabung Bantuan Ujian Genetik PPJJM berjaya dilancarkan. Tabung ini bertujuan untuk menolong individu yang memerlukan bantuan kewangan untuk menjalankan ujian genetik terutamanya jika ujian genetik tidak dapat dilakukan di Malaysia. Pada masa ini, tabung ini hanya terbuka kepada pesakit-pesakit dari Pusat Perubatan Universiti Malaya kerana dana terhad. Empat orang pesakit telah dibantu dalam tahun 2012.

Saya juga berbangga kerana PPJJM telah diberi peluang untuk menyertai Makmal Pendidikan Khas anjuran Pemandu, sebuah agensi kerajaan. Diharap bahawa cadangan yang telah dihasilkan dalam makmal ini dapat dipertimbangkan oleh kerajaan untuk dimasukkan dalam komponen pendidikan khas dalam Pelan Pembangunan Pendidikan (*National Education Blueprint*). Ini adalah satu daripada usaha-usaha PPJJM untuk menyalurkan pandangan ahli-ahli kepada kerajaan.

Perjumpaan Keluarga-keluarga Sindrom Prader-Willi

PPJJM sukacita dapat menyokong perjumpaan pertama keluarga Sindrom Prader-Willi (PWS). Matlamat acara informal ini adalah untuk memberi peluang kepada keluarga-keluarga PWS untuk berkongsi dan saling berkenalan. PPJJM menghargai usaha Puan Lim Wee Jean yang telah mengatur acara ini. PPJJM menggalak ahli-ahli PPJJM yang terjejas oleh sindrom lain untuk tampil ke hadapan untuk mengatur acara sebegini.

Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2012

Satu pameran telah diadakan di Bangunan Pediatrik yang baru di Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM) sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa 2012. PPJJM ingin mengucapkan terima kasih kepada pihak PPUM kerana sokongan berterusan dari mereka.

Lawatan ke Aquaria, KLCC

Sempena dengan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2012, keluarga-keluarga PPJJM telah melawat Aquaria iaitu suatu taman hidupan akuatik bertempat di KLCC. Kanak-kanak serta orang dewasa seronok melihat ikan-ikan dan lain-lain hidupan laut yang begitu besar dan berwarna-warni.

Pesta Kesihatan anjuran 'The Star'

Satu daripada acara terbesar yang disertai oleh PPJJM dalam tahun 2012 ialah Pesta Kesihatan anjuran surat khabar 'The Star' di mana 25,000 orang telah mengunjung ke pesta ini. Dengan kerjasama Jabatan Perubatan Molekular, Universiti Malaya, PPJJM telah menggunakan peluang ini untuk membuat satu tinjauan mengenai kesedaran awam tentang penyakit jarang jumpa. Lebih kurang 300 orang telah singgah di gerai PPJJM untuk menjawab borang kaji selidik. Daripada maklumbalas yang diterima, didapati bahawa kebanyakan orang tidak kenal akan penyakit jarang jumpa. Mereka bersetuju bahawa kesedaran awam tentang penyakit jarang jumpa berkurangan dan harus dipertingkatkan lagi.

Mesyuarat Agung Tahunan 2012

Mesyuarat Agung Tahunan PPJJM ke-6 telah diadakan di Pusat Perubatan Universiti Malaya di mana Presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob telah membentangkan laporan aktiviti 2011. Selepas mesyuarat



Dato' Hatijah Ayob, Presiden PPJJM memberi sepatah dua kata di Karnival Amal anjuran Nottingham University, Malaysia Campus.



Perjumpaan keluarga-keluarga Sindrom Prader-Willi yang pertama di Bangsar Village.



Pameran poster di Pusat Perubatan Universiti Malaya sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa 2012. Digambarkan di sini Penasihat PPJJM, Prof MK Thong (kelima dari kiri) bersama ketua Jabatan Kebajikan Perubatan PPUM, Tuan Hj Side Miko dan sukarelawan-sukarelawan.



Lawatan ke Aquaria, KLCC.



Sukarelawan PPJJM sedang menolong seorang pelawat mengisi borang kaji selidik di gerai PPJJM semasa Pesta Kesihatan 2012 anjuran the Star.



Sesi perbincangan ahli-ahli di Mesyuarat Agung Tahunan 2012.

ditanggihkan, sesi perbincangan ahli-ahli telah diadakan untuk membincang masalah yang dihadapi dan harapan mereka.

Ahli-ahli berpendapat bahawa terdapat kekurangan pengetahuan mengenai penyakit jarang jumpa di kalangan guru-guru di sekolah dan di pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK), pegawai-pegawai dari Jabatan Kebajikan Masyarakat malah kakitangan perubatan. Mereka mencadangkan bahawa kerajaan mengadakan program latihan dalam perkhidmatan untuk meningkatkan pengetahuan tentang penyakit jarang jumpa serta memberi kesedaran tentang cara menyokong orang kurang upaya. Para ibubapa juga berharap kemudahan awam dapat dipertingkatkan supaya orang kurang upaya dapat bergerak bebas. Sebagai contoh melengkapkan sekolah supaya sekolah 'mesra OKU'.

Juga dicadangkan menambahbaik sistem rujukan pesakit di mana pesakit yang mempunyai penyakit yang sukar didiagnos akan dirujuk dengan segera kepada pusat perubatan yang mempunyai pakar genetik. Pada masa ini tidak semua rawatan terdapat di sebuah hospital. Mungkin satu institusi perubatan yang lengkap dengan kesemua rawatan dapat didirikan. Ibubapa berharap mendapat sokongan yang lebih baik dari program pemulihan/terapi supaya sentiasa ada 'follow up' atau berterusan. Perkhidmatan lawatan ke rumah oleh pasukan pemulihan dicadangkan.

Penyertaan dalam acara-acara kutipan derma

PPJJM amat berterima kasih kepada orang dan badan-badan yang telah mengadakan aktiviti-aktiviti amal di mana PPJJM merupakan benefisiari atau salah seorang benefisiari. Di antara program-program yang telah dijalankan ialah Karnival Amal 'Nottingham Brings a Smile' anjuran Nottingham University, Malaysia Campus, Pesta Makan Amal anjuran Persatuan Penduduk Country Heights Damansara, Larian Amal anjuran Dasein Academy of Art dan Tayangan Amal Perdana DVD bertajuk 'Three Days' yang mengisahkan kehidupan Destiny Oh anjuran ibubapa Destiny Oh, Encik David dan Puan Shirley Oh.

Ceramah 'Hak Kanak-kanak Kurang Upaya'

PPJJM telah dijemput oleh Asian Law Students' Association, University Malaya untuk memberi ceramah bertajuk 'Hak Kanak-kanak Kurang Upaya' dalam siri ceramah 'Hak Kanak-kanak'. PPJJM telah diwakili oleh Puan Chew Anna.

Persembahan muzik anak-anak PPJJM

PPJJM mengucapkan tahniah dan syabas kepada Amir, Hui Yin, William, Kian Zhoe dan Norlydia yang telah membuat persembahan muzik di upacara pembukaan Persidangan Asia Pasifik Genetik Manusia (Asia Pacific Conference of Human Genetics) yang dilangsungkan di satu hotel di Kuala Lumpur. Para hadirin yang terdiri daripada pakar genetik dan ahli perubatan dari luar dan dalam negara terhibur dengan dendangan lagu 'Kenali Malaysia, Cintai Malaysia' dan lagu-lagu tradisional.

Temuramah dalam rancangan tv

Di antara ahli PPJJM yang telah ditemuramah dalam rancangan televisyen adalah Encik Shahrul Hafiz dalam rancangan ntv7 'The Breakfast Show' mengenai *achondroplasia*, Puan Lim Wee Jean dan Cik Saiqah dalam rancangan TV3 'Wanita Hari Ini' mengenai penyakit jarang jumpa, dan Cik Tang Yunn Hanm dalam rancangan TV2 'Galeri Nasional Mandarin'.



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJJM)
(Malaysian Rare Disorders Society) (0064-07-WKL)
Alamat : 16 Lrg 5/10D, 46000 Petaling Jaya, Selangor
Tel: 019-7714543 Fax: 03-79588459
Laman Webs: www.mrds.org.my E-mel: info@mrds.org.my



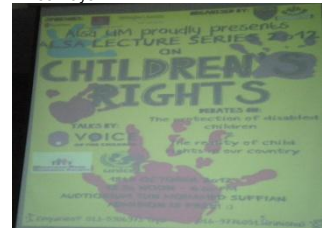
Kanak-kanak membuat lukisan di Mesyuarat Agung Tahunan 2012.



Larian Amal anjuran Dasein Academy of Art.



Pengumuman Tayangan Amal Perdana DVD 'Three Days'.



Poster siri ceramah Hak Kanak-kanak anjuran Asian Law Students' Association, University Malaya.



Persembahan muzik anak-anak PPJJM di upacara pembukaan Persidangan Asia Pasifik Genetik Manusia 2012.

Terima Kasih & Penghargaan
Encik Fadhil Hassan Ismail Yassin
Pengurusan Kuala Lumpur
Convention Centre, KLCC
Pusat Perubatan Universiti Malaya
Dr Angelina Yee
The University of Nottingham,
Malaysia Campus
Suratkhbar 'The Star'
Persatuan Penduduk Country
Heights Damansara
Puan NF Chin
Penuntut-penuntut serta pensyarah
dari Dasein Academy of Art, KL
Encik David & Puan Shirley Oh
Dr Azlina Ahmad Annuar, UM
... dan anda yang tidak dinamakan
di sini tetapi tidak kurang
menyumbangkan masa dan
tenaga dan memberi sokongan
kepada PPJJM.