

## ***Bingkisan dari Presiden***

Satu matlamat jangka panjang PPJJM ialah untuk melihat setiap pesakit penyakit jarang jumpa mendapat akses kepada rawatan, ubatan, terapi dan perkhidmatan sokongan. PPJJM telah mengambil langkah pertama ke arah ini dengan mengumpulkan pihak-pihak yang berkepentingan untuk membincang tentang pembentukan strategi dalam pembangunan pelan penyakit jarang jumpa kebangsaan dalam Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Kali Kedua.

## ***Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2013***

Hari Penyakit Jarang Jumpa merupakan hari yang penting dalam kalender PPJJM kerana ia adalah satu-satunya hari yang khas bagi kita semua. Bagi tahun 2013, PPJJM telah ke Pulau Pinang untuk mengadakan satu pameran untuk memperkenalkan penyakit jarang jumpa kepada pelawat-pelawat dan staf di Hospital Pulau Pinang dan juga untuk berkenalan dengan ahli-ahli dari utara Semenanjung. PPJJM menghargai sokongan yang diberikan oleh pihak Hospital Pulau Pinang dan Dr Keng WT dalam menjayakan acara ini.

## ***Penyertaan dalam Acara-acara***

Pameran National Biomedical Science Gathering merupakan pembuka tirai bagi penyertaan PPJJM dalam acara-acara yang dianjurkan oleh organisasi lain pada tahun 2013. Perjumpaan ini dianjurkan oleh Universiti Malaya bagi siswa siswi dalam jurusan sains bioperubatan. Dalam acara yang lain, PPJJM telah dijemput untuk menyertai Pameran Hari Bersama Pelanggan yang dianjurkan oleh Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUKM. Dato' Hatijah telah juga dipilih untuk menyertai satu kursus kepimpinan untuk perubahan sosial (Facilitative Leadership Training for Social Change) yang berlangsung di Singapura.

## ***Lawatan ke Petrosains, KLCC***

Setiap tahun, PPJJM berusaha untuk menganjurkan satu aktiviti riadah bagi keluarga-keluarga PPJJM. Aktiviti riadah kali ini telah dijadikan projek bersama dengan Jabatan Kerja Sosial Perubatan (JKSP) PPUM. Lawatan ini yang bertemakan 'Terokai Ilmu Bersama Keluarga' dihadiri oleh keluarga-keluarga dari kedua-dua PPJJM dan staf JKSP. PPJJM menyambut baik langkah JKSP untuk berdekat dengan masyarakat melalui projek bersama komuniti seperti ini.

## ***Tinjauan Mengenai Pengalaman Pesakit & Keluarga***

PPJJM telah menjalankan satu tinjauan mengenai isu-isu dan masalah yang dihadapi oleh pesakit penyakit jarang jumpa di Malaysia dengan tujuan untuk membentangkan keputusannya dalam Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia Kali Kedua. Ini merupakan kali pertama tinjauan sebegini dijalankan oleh PPJJM. PPJJM mengucapkan terima kasih kepada semua ahli-ahli PPJJM yang telah mengambil bahagian dalam tinjauan ini.

Rumusan awal tinjauan adalah seperti berikut:

- i) 1 daripada 3 pesakit menunggu lebih setahun untuk mendapatkan diagnosis. Lebih separuh daripada pesakit-pesakit terpaksa berjumpa dengan 3 atau lebih doktor sebelum mendapatkan diagnosis.
- ii) 2 daripada 3 pesakit dinasihatkan untuk mengambil ubat-ubatan dan/atau menjalani pembedahan. Sebilangan kecil tidak dapat



Dato' Hatijah di Hospital Pulau Pinang bagi sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2013.



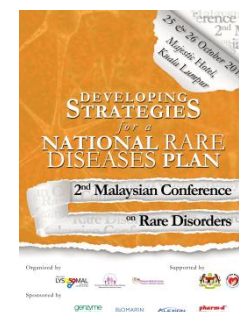
Dato' Hatijah berbincang dengan Prof Dato Dr Raymond Azman Ali, pengarah PPUKM apabila beliau singgah di meja PPJJM semasa Pameran Hari Bersama Pelanggan anjuran Jabatan Kerja Sosial Perubatan, PPUKM.



Lawatan ke Petrosains, KLCC.



Puan Siti Norhayati, Ketua Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUM menyampaikan cenderamata kepada Dato' Hatijah sempena lawatan ke Petrosains, KLCC.



Buku Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia kali Kedua yang berlangsung di Majestic Hotel, Kuala Lumpur.

menjalani rawatan kerana dana tidak mencukupi.

- iii) 3 daripada 4 pesakit telah dinasihatkan untuk menjalankan rawatan terapi tetapi 1 daripada 3 pesakit telah berhenti rawatan terapi.
- iv) Hampir kesemua pesakit mengalami ketidakupayaan.
- v) 3 daripada 10 keluarga pesakit terpaksa membelanja lebih 15% dari pendapatan bulanan keluarga untuk rawatan dan jagaan pesakit manakala 2 daripada 10 keluarga terpaksa membelanja lebih 20%. 1 daripada 4 keluarga terpaksa mengeluarkan sejumlah besar wang bagi rawatan.
- vi) 1 daripada 3 pesakit memerlukan bantuan untuk membayar rawatan.

### ***Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia Kali Kedua***

Buat kali pertama, tiga persatuan sokongan pesakit penyakit jarang jumpa iaitu PPJMM, Persatuan Metabolik Malaysia dan Persatuan Penyakit Lisosomal Malaysia telah bekerjasama untuk menganjurkan Persidangan ini yang bertemakan "Membangunkan Strategi untuk Pelan Penyakit Jarang Jumpa Kebangsaan". Lebih daripada 50 peserta yang terdiri daripada pelbagai pihak berkepentingan (*multi-stakeholders*) seperti wakil-wakil dari Kementerian Kesihatan, universiti, industri farmaseutikal dan NGO telah dijemput untuk menghadiri Persidangan ini.

Penceramah dari luar negara (Australia & Taiwan) dan penceramah tempatan telah dijemput untuk memberi taklimat mengenai pembangunan strategi untuk pelan penyakit jarang jumpa kebangsaan; penyelarasan aktiviti kebangsaan; jagaan klinikal berbagai disiplin (*multi-discipline*) dan kaedah sistematik dalam rawatan pesakit penyakit jarang jumpa; dan rawatan yang tepat masa. Peserta-peserta dibahagikan kepada kumpulan untuk membincangkan soalan-soalan yang dikemukakan.

Secara am, para peserta bersetuju bahawa hak pesakit penyakit jarang jumpa berasaskan Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan konvensyen antarabangsa yang lain; bahawa 'penyakit jarang jumpa' perlu diberi pengiktirafan formal; bahawa kumpulan sokongan pesakit penyakit jarang jumpa harus bekerjasama untuk membentuk sebuah perikatan untuk bercakap dengan satu suara; bahawa kesemua peserta menyokong satu pelan penyakit jarang jumpa kebangsaan; dan bahawa sebuah jawatankuasa harus dibentuk untuk membincang perkara-perkara yang dibangkitkan.

### ***Mesyuarat Agung Tahunan 2013***

Pada 2013, satu jawatankuasa baru telah dipilih. Kami mengalu-alukankan dua ahli jawatankuasa yang baru iaitu Cik Nadeera Vasu dan Encik Shahrul Hafiz. Selepas acara mesyuarat agung tahunan selesai, penceramah jemputan kami, Dr Leong Huey Yin dari Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) telah memberi penerangan tentang perkhidmatan genetik yang disediakan oleh KKM.

### ***Penyertaan dalam acara-acara kutipan derma***

PPJMM amat berterima kasih kepada orang dan badan-badan yang telah mengadakan aktiviti-aktiviti amal untuk mengutip derma bagi PPJMM. Di antara acara yang telah dijalankan adalah Karnival Amal TTDIGC, Jalan Kaki Amal anjuran Dasein Academy of Art dan Larian Amal 'Feel Good Run 2013' anjuran ntv7.



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJMM)  
(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](http://www.mrds.org.my) E-mel: [info@mrds.org.my](mailto:info@mrds.org.my)



Dato' Hatijah bersama Timbalan Ketua Pengarah Kesihatan (Perubatan) Datuk Dr S. Jeyaindran Tan Sri Sinnadurai semasa sidang media di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia kali Kedua.



Para peserta di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia kali Kedua.



Mesyuarat Agung Tahunan PPJMM 2013.



Gerai PPJMM di Larian Amal 'Feel Good Run 2013' anjuran ntv7.

### **Terima Kasih & Penghargaan**

Dr Azlina Ahmad Annuar, UM Hospital Pulau Pinang  
Dr Keng W T  
Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUKM  
Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUM  
Puan Siti Norhayati Harun  
Pusat Perubatan Universiti Malaya  
Kementerian Kesihatan Malaysia  
Datuk Dr S. Jeyaindran Tan Sri Sinnadurai  
Penceramah jemputan di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa M'sia kedua  
Dr Leong Huey Yin  
TTDIGC  
Penuntut-penuntut serta pensyarah dari Dasein Academy of Art, KL ntv7  
Penaja-penaja dari industri farmaseutikal yang telah menyokong Persidangan Penyakit Jarang Jumpa M'sia kedua  
... dan anda yang telah mengambil bahagian dalam tinjauan PPJMM.

