

Bingkisan dari Presiden

Pada tahun ini, PPJJM amat besar hati kerana telah menerima jemputan untuk menyertai Jawatankuasa Kerja Teknikal untuk "Orphan Drug" yang ditubuhkan oleh Bahagian Farmasi, Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM). Ia merupakan satu dorongan dan pengiktiran usaha PPJJM selama ini untuk meningkatkan profil penyakit jarang jumpa. Peranan jawatankuasa ini adalah untuk membincang dan memberi cadangan tentang kriteria dan prosedur untuk menetapkan ubat-ubatan sebagai "Orphan Drug". Istilah "Orphan Drug", di antara lainnya, boleh difahamkan sebagai ubat-ubatan yang jarang dibawa masuk ke dalam negara. Kegunaannya mungkin, tetapi tidak semestinya, untuk rawatan penyakit jarang jumpa. Definasi "Orphan Drug" belum ditetapkan secara resmi.

Feb~ Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2015

Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia telah disambut bersama kanak-kanak di Wad Pediatrik, Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM). PPJJM bersama Jabatan Kerja Sosial Perubatan (JKSP) PPUM telah membuat lawatan ke Wad Kanak-kanak dan menceriaikan mereka dengan persembahan silap mata dan persembahan belon. Dato' Hatijah telah menyampaikan sedikit cenderahati kepada kanak-kanak tersebut.

Mac~ Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia

PPJJM telah menyertai Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia 2015 anjuran badan bukan kerajaan, *Rainbow Across Borders* yang berlangsung di Singapura. Wakil-wakil dari persatuan sokongan penyakit jarang jumpa dari negara-negara Asia seperti Thailand dan Vietnam telah menghadiri persidangan ini. PPJJM telah mengenal dengan lebih dekat keadaan penyakit jarang jumpa di negara-negara Asia. PPJJM juga berpeluang untuk menjalin hubungan dengan persatuan-persatuan dari negara-negara ini.

Apr~ Pejabat Baru PPJJM

Dalam tahun 2015, PPJJM mengorak langkah ke hadapan dengan penyediaan sebuah pejabat yang baru. Pejabat PPJJM bertempat di bilik No. 7, Tingkat 2, Spastic Children's Association of Selangor & FT, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, No. 16 Jalan Utara, Petaling Jaya. Dengan adanya pejabat ini, kami dapat bertemu dengan ahli-ahli dan orang ramai dengan lebih selesa. Buat masa ini, pejabat hanya di buka apabila terdapat temujanji.

Mei~ Hari Neurofibromatosis (NF)

Presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob dan Penasihat PPJJM, Prof. MK Thong telah dijemput oleh penganjur untuk memberi sepatah kata dua dalam acara Hari Neurofibromatosis (NF). Kami mengucapkan tahniah kepada Cik Yvonne Foong, seorang pesakit NF yang telah menganjurkan acara ini dengan jayanya. Acara ini telah dihadiri pesakit dan keluarga NF.

Jun~ Hari Keluarga 2015 dan Mesyuarat Agung Tahunan

PPJJM dengan kerjasama JKSP PPUM telah menganjurkan Hari Keluarga. Aktiviti kanak-kanak yang dijalankan adalah membuat kad/kraf sempena Hari Bapa. Ibubapa berpeluang mendengar ceramah oleh tetamu undangan, Encik Zakaria Shah, ayah kepada seorang anak dengan *Duchenne Muscular Dystrophy* (DMD). Beliau telah membuka fb 'Yayasan Duchenne Selatan' untuk memberi galakan kepada pesakit dan keluarga DMD. Pada masa yang sama, Mesyuarat Agung Tahunan telah diadakan dimana terdapat empat muka baru kepada jawatankuasa yang sedia ada.

Jun~ Gabungan Organisasi Penyakit Jarang Jumpa Rantau Asia Pasifik

PPJJM berada di Singapura bagi pelancaran Gabungan Organisasi Penyakit Jarang Jumpa Rantau Asia Pasifik (*Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations*



Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2015 di Wad Pediatrik PPUM



Wakil-wakil dari Malaysia mengambil gambar dengan penceramah, Dato' Dr Hj Azman Abu Bakar dari KKM di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia.



Prof. Thong dengan Yvonne Foong pada Hari Neurofibromatosis



Hari Keluarga PPJJM 2015 – Kanak-kanak membuat kraf bagi Hari Bapa



Dato' Hatijah bersama wakil-wakil APARDO dari Kanada, India, Cina dan lain-lain negara di Asia Pasifik.

(APARDO) dimana PPJJM merupakan ahli organisasi ini. APARDO berhasrat untuk bekerjasama dengan pembuat dasar negara dan serantau untuk merealisasikan dasar dan pelan tindakan bagi penyakit jarang jumpa.

Ogos~ Persidangan Penuntut Perubatan Malaysia

PPJJM telah dijemput untuk membuka sebuah gerai semasa Persidangan Penuntut Perubatan Malaysia (*Malaysian Medical Students Summit*) yang diadakan di Universiti Malaya (UM). PPJJM berpeluang untuk berinteraksi dengan para pelajar yang bakal menjadi doktor.



Dato' Hatijah dengan intern, Cik Nadiah di gerai PPJJM semasa Persidangan Penuntut Perubatan M'sia.

Sept~ Seminar Penyakit Jarang Jumpa anjuran HKL

Jabatan Genetik, Hospital Kuala Lumpur telah memaparkan dua penceramah dalam seminar bertajuk 'Penyakit Jarang Jumpa di Malaysia – Dasar & Strategi'. PPJJM berpeluang untuk mendengar ceramah yang diberikan oleh Prof. Odile Kremp, seorang ahli pediatrik dari Perancis mengenai situasi penyakit jarang jumpa di Eropah dan polisi dan strategi untuk penyakit jarang jumpa di sana. Penceramah kedua adalah Dr Faridah Aryani dari Bahagian Farmasi, KKM.



Naib Presiden PPJJM, Puan Yap Sook Yee dengan Prof. Odile Kremp.

Sept~ Jeans for Genes Day

Antara aktiviti yang dijalankan untuk Jeans for Genes Day anjuran Jabatan Sains Bioperubatan UM adalah pertandingan cari harta karun DNA, pameran poster GPD6 dan instagram kakitangan & pelajar memakai seluar jeans. Jeans for Genes Day bertujuan untuk meningkatkan kesedaran tentang penyakit genetik di kalangan kanak-kanak. PPJJM berterima kasih kepada Jabatan Sains Bioperubatan atas jemputan mereka setiap tahun ke acara ini.

Nov~ Program The Heroes

Pelajar-pelajar dari Kolej Kediaman Ketiga, Universiti Malaya telah menjemput PPJJM untuk memberi pengenalan tentang penyakit jarang jumpa dan peranan PPJJM dalam program mereka dipanggil 'The Heroes'. Bendahari PPJJM, Dr Khahar Saprani telah berucap tentang '*aniridia*', sejenis penyakit jarang jumpa yang menjejaskan mata dan pengalaman yang dilalui oleh keluarganya.



Dato' Hatijah memberi hadiah kepada pemenang pertandingan cari harta karun DNA di acara Jeans for Genes Day di UM. Berdiri di kiri ialah Dr Evelyn Khor, Penolong Pengarah (Korporat) UM.

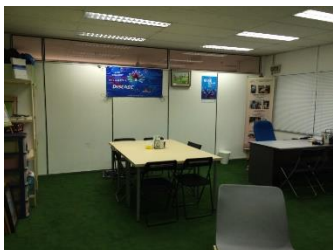
Dis~ Larian Amal The Miracle

PPJJM berada di Kampar untuk larian amal "The Miracle" yang dianjurkan oleh pelajar-pelajar diploma perhubungan awam Universiti Kolej Tunku Abdul Rahman. Larian amal ini bertujuan untuk menyedarkan pelajar-pelajar tentang penyakit tulang rapuh (*osteogenesis imperfecta* (OI)). Dua tetamu jemputan khas iaitu Chan Ching Kee dari Sabah dan Chen Yen Ting dari Taiwan memeriahkan lagi larian. Di sebelah malam, beberapa keluarga dan pesakit OI telah berkumpul bersama dua tetamu khas ini bagi satu majlis makan malam.



Dr Khahar (berpakaian songkok) bersama AJK penganjur untuk program 'The Heroes' dari Kolej Kediaman Ketiga, UM.

Pejabat PPJJM di bilik No. 7, Tingkat 2, Spastic Children's Association of Selangor & FT, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, No. 16 Jalan Utara, Petaling Jaya, Selangor



Larian Amal 'The Miracle' di Universiti Kolej Tunku Abdul Rahman, Kampar



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

