

# Mengimbas Kembali Kem Thalassaemia ke-5



Kem Thalassaemia ke-5 telah diadakan di Hotel Naza, Tanjung Tokong dari 5-7 Disember lalu, bertemakan "Mendalami Pengetahuan Thalassaemia". Aktiviti ini membawa bersama hampir-hampir seratus peserta dari Pulau Pinang, Seberang Jaya, Perak, Sarawak dan Seremban.

Profesor Chan Lee Lee memulakan sesi pagi pada 6 Disember dengan membincangkan proses *stem cell transplantation* iaitu pemindahan sel soma. Di antara topik yang dibincangkan ialah pemilihan pesakit yang layak menjalani pemindahan ini, masa yang sesuai dan proses pemindahan ini dilakukan. Beliau memberi data mengenai bilangan pesakit yang telah menjalani pemindahan ini serta bilangan yang sembuh dan berjaya. Pada keseluruhannya, terdapat peratusan kejayaan yang lebih tinggi bagi pesakit yang muda. Kejayaan juga bergantung kepada isu *HLA typing*, iaitu sekiranya HLA typing pesakit dan donor adalah serasi. Beliau mengatakan bahawa kos proses ini adalah di antara RM40,000 dan RM60,000. Namun demikian, beliau juga mengatakan bahawa isu kos bukanlah perkara yang terpenting kerana adanya pelbagai cara untuk mengatasi masalah kewangan. Ini termasuk sokongan penderma dan pengurangan kos tajaan hospital. Dengan itu, Profesor Chan menitikberatkan hal kesesuaian pemindahan ini bagi setiap individu sebagai isu yang terpenting. Pada masa kini, terdapat dua tempat di mana pemindahan sel soma ini dijalankan, iaitu Hospital Kuala Lumpur dan Pusat Kesihatan Univerisiti Malaya. Profesor Chan menyampaikan syarahannya dalam Bahasa Malaysia dan juga Bahasa Cina, dan sesi ini juga direkodkan secara video.

Sesi yang seterusnya dijalankan oleh Dr Balveer Kaur yang berbincang mengenai berita baru perawatan thalassaemia. Selepas itu sesi "Berjumpa Dengan Doktor" diadakan di mana para peserta mengemukakan isu-isu pilihan sendiri yang dibincangkan dengan Dr Balveer Kaur dan Prof Chan Lee Lee.





Satu lagi sesi yang dikendalikan oleh Dr Pyar Kaur mengupas kaunseling genetik.

Pada malam 6 Disember makan malam diadakan dalam menyambut Ulangtahun Ke-15 Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang. Suatu Pertandingan Karaoke diadakan, dan talesmik bersama-sama ibu-bapa, para doktor dan jururawat mengambil bahagian secara aktif dalam aktiviti ini. Pemenang pertandingan ini diberi hamper sebagai hadiah. Upacara

pemotongan Kek Ulangtahun Persatuan juga diadakan.

Pada hari yang berikutnya, aktiviti silaturahim diadakan melalui permainan ria di mana para talesmik berkumpul dalam 4 pasukan. Ini diuruskan oleh Pn Ooi Ee Ee dan Cik Chuan Ooi Loo. Permainan yang diadakan menggunakan air, bola, ping-pong dan sebagainya, dan menggalakkan kerjasama para peserta. Pemenang diberi hadiah, dan semua yang terlibat diberi hadiah saguhati.

Selepas itu, sesi menulis surat kepada YAB Perdana Menteri diadakan, dan semua surat disampaikan kepada Cik Ong. Seterusnya suatu sesi tentang pentingnya menyimpan rekod dijalankan oleh S/N Saw Cheng Tiew. Beliau menegaskan pentingnya ibubapa serta pesakit memupuk tabiat menyimpan rekod yang tepat. Ini diikuti sesi penutup.

Kem ini telah memberi peluang kepada para talesmik mengemukakan masalah-masalah mereka kepada para doktor serta mengadakan interaksi bersama-sama pesakit lain dan para jururawat. Penyertaan ahli Persatuan Thalasaemia serta ahli bidang perubatan dari Seremban dan Sarawak adalah menggalakkan, dan telah membantu mengeratkan hubungan antara pesakit, ibubapa, doktor dan jururawat lain.



# Mendekati Dunia Pekerjaan

oleh Neelam Thapar

Saya bekerja sebagai Penasihat Kerjaya untuk Universiti London Metropolitan. Sebagai seorang talasemik, dan juga dari pengalaman kerja saya, menghadapi dunia pekerjaan memang kelihatan sukar bagi ramai orang. Saya rasa maklumat am berikut boleh membantu dalam mendekati pemilihan kerjaya.

Bagaimanakah kita mula menghadapi isu kerjaya? Pada mana-mana tahap dalam kehidupan, kita patut memikirkan beberapa soalan mengenai memulakan, mempertingkatkan atau mengurus kerjaya kita.

Apakah kemahiran-kemahiran saya?

Apakah bidang-bidang yang saya boleh menceburi?

Dalam mendekati/memikirkan pekerjaan tertentu, apakah kemahiran yang diperlukan dalam pekerjaan tersebut?

Memang susah membuat pilihan kerjaya – untuk menghadapi pilihan yang penting ini, yang berikut boleh membantu anda:



Analisa sendiri – apakah pengalaman yang sedia ada? Apakah keutamaan dan keperluan anda?

Pastikan matlamat anda.

Fikir tentang batasan seperti kesihatan, lokasi, dan kewangan.

Tentukan pilihan yang ada dan keperluan yang terikat dengan setiap pilihan. Pilihan ini termasuk mencari jawatan kosong, belajar semula, latihan profesional, kerja sukarela dan kerja sendiri.

Cara mencari pekerjaan adalah penting. Kebanyakan kekosongan tidak diiklankan dan anda perlu cuba “networking”.

Lengkapkan borang-borang permohonan pekerjaan dan hadiri temuduga. Berlatih sebelum menghadiri temuduga.

## Disclosure (Pendedahan maklumat)

Untuk segolongan orang, wujudnya perasaan takut bahawa isu kesihatan akan membataskan peluang pekerjaan.

Walau bagaimanapun, anda boleh fikirkan cara menggunakan pengalaman thalassaemia anda dalam memohon pekerjaan. Ini termasuk kemahiran mengurus rawatan, dan rekod akademik yang baik walaupun terpaksa pergi kerap-kali mendapat rawatan.

Dalam borang permohonan tertentu, terdapat bahagian yang meminta maklumat kesihatan anda. Dalam menulis Thalassaemia anda juga harus menambah maklumat ringkas yang menunjukkan bahawa Thalassaemia tidak membataskan kebolehan anda berasaskan rekod anda.

## Temuduga

Senantiasa berfikiran positif dan jangan risau. Jika anda disoal tentang Thalassaemia, jawap secara positif dalam memfokuskan kebolehan anda. Contohnya:

“Melalui pengurusan pembelajaran, kerja separuh masa serta rawatan hospital, saya fikir bahawa saya telah memperolehi kemahiran mengurus masa yang boleh digunakan dalam organisasi anda.”

Berfikirkan positif mengenai kebolehan dan kemahiran anda  
 Bersedia menghadapi soalan tentang keadaan kesihatan anda  
 Beri contoh-contoh cara anda menghadapi cabaran dalam pengalaman anda  
 Jangan menggunakan terminologi mengenai thalassaemia yang susah difahami oleh orang awam  
 Jangan membolehkan isu kesihatan menjadi fokus temuduga anda.  
 Jangan sentiasa berfikiran anda akan dipandang secara negatif.



*Petikan dari Thalassaemia Matters oleh Persatuan Thalassaemia United Kingdom Nombor 94*

## Surat dari Ibu Yang Bangga

Rakan-rakan sekalian,

Saya berharap cerita anak perempuan saya dapat menunjukkan bahawa talasemik dapat mencapai apa-apa jua jika tabah. Saya seorang ibu yang sangat bangga dan kagum dengan pencapaian anak saya.

Anak perempuan saya seorang Talasemik dengan beta thalassaemia major pada umur 18 bulan. Pada umur 4-5 tahun dia sudah membuat keputusan menjadi seorang doktor, apabila dia mengalami rawatan hospital. Anak saya mendapat keputusan akademik yang cemerlang dan dengan itu berjaya mendapat tempat di Universiti untuk mengikut kursus perubatan. Kini, dia telah selesai tahun ketiga. Di tahun kedua dia mencapai taraf Kepujian, dan tahun ini dia lulus dengan Cemerlang.

Bagi pelajar biasa, ini merupakan kejayaan yang membanggakan. Bagi anak saya ini lebih-lebih lagi membanggakan oleh sebab batasan-batasan yang dihadapi.

Semasa anak saya membesar, ibu dan ayah senantiasa bersikap pelindung. Akan tetapi, anak saya tegas bahawa dia tidak ingin dipandang berbeza berbanding dengan kanak-kanak lain. Selain itu, dia ingin berusaha pada tahap yang sama dengan orang lain. Dia memandang thalassaemia sebagai sesuatu yang sampingan dan sikap ini telah menyumbang kepada kejayaan dia pada masa kini. Ayah dan ibu tidak begitu menyokong keputusannya untuk mengikut kursus perubatan oleh sebab kesukaran fizikal, tetapi anak kami tegas dan yakin.

Memang tidak mudah bagi anak saya, dan tahun pertama di universiti susah, dan kini terdapat juga masalah kesihatan pada masa ke semasa. Akan tetapi anak saya berjaya mengatasi masalah-masalah ini dan terus berusaha tanapa merungut atau merasa rendah diri.

Saya harap surat ini dapat menolong para talasemik dan menunjukkan keazaman dapat mengatasi batasan dan cabaran.

Dengan ikhlas,

Ibu Yang Bangga.

*Petikan dari Thalassaemia Matters oleh Persatuan Thalassaemia United Kingdom Nombor 95*



## “Thalassaemia as a challenge”: Surat dari wakil ke Italy

On 14<sup>th</sup> November 2003, I was chosen to represent Malaysian Thalassaemic patients in the conference in Italy. I must say that the 7-day conference changed my perspective towards thalassaemia because the moment I saw other thalassaemic patients from other countries, I was surprised to see them in a good and healthy condition. [Those] who I saw were not young patients but mostly adult patients, aged 20 years and above. I used to think that we would live long lives as most of my friends [have] said, but after seeing these patients, I know that we are just like any other ordinary people.

They are optimistic towards their lives. They never blame themselves for having this illness, for they have learned to live with it. They are happy for who they are and never for once do they feel bad about that. They think positively, unlike us who always think of death. So negatively that eventually leads us to sorrow and sadness. We should not think like this because we can also live like normal people. We can also pursue our dreams, set our own goals and get married. Because these overseas thalassaemic patients love themselves, they lead a happy life.

Selain itu, selama saya berada di Italy, pesakit thalassaemia yang lain ada memberi nasihat dan galakan kepada saya. Mereka memberi harapan kepada saya bahawa kita boleh hidup lama sekiranya kita bijak menggunakan Desferal setiap hari. Saya mendapati bahawa ada sesetengah pesakit thalassaemia yang sudah mendirikan rumahtangga sendiri. Dengan kata lain, kita juga boleh menjadi ibu bapa.

There is an interesting fact that I wish to share with you. A patient from Cyprus told me that 79% of patients in Cyprus work in handicrafts and agriculture, as secretaries and teachers and as nurses, medical or paramedical staff.

Thalassaemic patients can also take part in most sports. How often and what types of sports will depend on the patients' clinical condition and of course, a doctor's advice should be sought. I'll be climbing Gunung Korbu and I will follow my doctor's advice.

Being a thalassaemic does not mean it is the end of days. When I was in Italy, Dr Adleur told us to lead a happy life. Patients were told to determine what makes them happy and what they want in life. Pesakit juga boleh menetap matlamat dan impian mereka serta mencapai cita-cita yang diidamkan. Tetapi sebelum itu, pesakit perlulah membekalkan diri dengan pelbagai maklumat berkenaan thalassaemia. Ahli keluarga dan kawan-kawan juga perlu menggalakkan pesakit untuk mengejar impian mereka. Kami pesakit thalassaemia amat memerlukan sokongan dan galakan daripada ibu bapa kerana pandangan ibu bapa terhadap kami mempunyai kesan yang mendalam.

I wish to quote what Dr Tuli from India said. “Life is never smooth sailing; success and failure are parts of our day-to-day lives. Why can't we parents take thalassaemia as a challenge?”

Akhir sekali, saya sebagai pesakit thalassaemia ingin memberi sedikit nasihat kepada pesakit thalassaemia yang iaitu kalau kita mahu hidup normal dan hidup lama dengan keluarga tersayang, kita haruslah sentiasa menggunakan Desferol dan mengikuti nasihat doktor. Kepada ibu bapa, kami berterima kasih kepada anda semua kerana tanpa jagaan dan dorongan anda semua, kami tidak mungkin menikmati kebahagiaan. Saya juga mengucapkan terima kasih kepada semua yang memberi peluang keemasan kepada saya ke Italy. Saya akan menggunakan pengetahuan ini dengan sebaik yang mungkin.

