

## Mengimbas Kembali 17 Tahun



AGM 2004

We have also started 50% and 75% subsidies in treatment for our members. And hope to see more if not all members join the scheme. The only criterion required is the thalassaemic must purchase the medication every month and for 75% subsidy qualifiers, the serum ferritin level must be 4000 and below. A lapse without legitimate cause will mean the Thalassaemic will be struck off the scheme.

Come 2005, there will be more camps and social activities. For these projects to be effective, we need input from members on their needs and requests on issues that they will need answers. The Committee will try our utmost best to tailor our camps and activities accordingly. Feel free to either call me, the office or write to [thal\\_pg@tm.net.my](mailto:thal_pg@tm.net.my) (Society E-mail address).

The Committee welcomes interactions and inputs from all members. All are welcome to our committee meetings which are held once a month. To find out when the committee meets, just call our office for details.

Looking forward to a more fruitful and effective 2005 with your involvement and cooperation and support. Thank you.



AGM 2004



Parti kanak-kanak anjuran Texchem

---

Senantiasa terdapat cara mempertingkatkan lagi senario Thalassaemia, dan ahli-ahli jawatankuasa menjemput maklum balas dan ide untuk mencapai tahap yang lebih tinggi. Itulah sebab adanya Persatuan – demi meningkatkan kualiti hidup untuk para talasemik.

*Ng Chor Huat, Presiden*

---

# Integrasi Psikologikal Bagi Talasemik Dalam Abad Ke-21

*Dr Anna Mandeville*

Pengajian formal mengenai kesan psiko-sosial penyakit kronik penting demi mempertingkatkan taraf corak dan cara rawatan klinikal, serta dalam usaha meningkatkan bantuan dari luar.

Kajian pada masa kini terhad kepada sampel yang kecil. Namun demikian terdapat indikasi bahawa talasemik berisiko tinggi mengalami masalah perasaan susah hati dalam kehidupan dan memandang bahawa mereka kehilangan kuasa menghadapi thalassaemia.

Walaupun jangka hayat dan taraf kehidupan telah dipertingkatkan dengan adanya Desferal, corak rawatan chelasi membawa kesukaran kepada para ibu bapa dalam memastikan rawatan ini diaplikasikan dalam konteks kehidupan seharian. Kesukaran psiko-sosial ini begitu penting sehingga Modell telah mengatakan bahawa pada masa kini risiko peninggalan awal talasemik adalah berasaskan aspek ini.

Oleh hal demikian, cara membantu para talasemik dalam mengatasi batasan ini menjadi isu asas bagi mereka yang terlibat dalam bidang thalassaemia. Kajian pada tahun 1998 telah menunjukkan bahawa mereka dengan dorongan dan galakan rakan dan keluarga lebih berjaya dalam mengikuti skema rawatan. Selain itu, hasil kajian ini menekankan kepentingan keyakinan kepada doktor, dan juga bahawa mereka yang yakin akan kebolehan diri sendiri dalam menjadi efektif dalam menghadapi cabaran lebih mengikuti rawatan.

Temuramah mendalam juga memberi hasil kajian tambahan. Di antara hasil ini termasuk pentingnya pandangan pesakit dalam penerimaan perihal thalassaemia, serta mementingkan kesihatan diri dan sikap mengambil tanggungjawab atas rawatan diri. Penjawap temuramah ini juga mengatakan bahawa masalah serta-merta daripada keengganan mengikuti rawatan membantu para pesakit menyedari akibat keengganan tersebut. Akan tetapi untuk thalassaemia, tidak adanya "malum balas" biologikal serta-merta.

Saya percaya bahawa mendekati thalassaemia merangkumi banyak aspek, yang biasanya mula pada peringkat umur yang awal. Kita semua boleh memahami kesan pengalaman negatif pada umur awal boleh membawa kesan mendalam dalam pandangan diri sendiri. Kehadiran rawatan desferal, serta lawatan ke hospital dan masa di mana talasemik tidak dapat pergi ke sekolah mudah membawa kesan yang serupa. Cara ibu bapa dan guru dalam membantu talasemik menghadapi situasi ini boleh membawa kesan positif atau negatif pada masa depan.

Ahli psikologi boleh memainkan peranan penting dalam memahami kesukaran yang dihadapi dan menolong mencari cara terbaik membantu seseorang talasemik. Pada padapat saya, cara ini baik kerana talasemik tidak berasa bahawa dia menyusahkan orang lain dalam menerangkan perasaan dan pandangan sebenar. Selain itu, ini boleh menolong dalam mencari cara lain talasemik sendiri dapat mengahapi situasi, serta memberi keyakinan dalam mengahapi cabaran.

Akses kepada rawatan dan ahli perubatan masih terpenting dalam memberi kualiti kehidupan talasemik. Rancangan rawatan hospital yang fleksibel juga amat dihargai oleh Talasemik. Namun demikian, kajian seterusnya dalam mengetahui keperluan psiko-sosial dan corak terbaik dalam menolong talasemik amat penting dan diperlukan dalam usaha kita mempertingkatkan taraf hidup pada talasemik.



## Persaraan Dr Wonke Beatrix

Pada 23 April Dr Wonke Beatrix, seorang doktor yang terkenal di peringkat antarabangsa kerana atas pencapaiannya selama 26 tahun membantu para talasemik, telah bersara. Berikut adalah ucapan Neelam Thapar yang mengenali Dr Wonke sejak 1977, bagi mengimbas kembali usaha beliau.

Dr Wonke, hadirin sekalian,

Saya berasa amat bertuah kerana dijemput mengucap sepatah dua kata kepada Dr Wonke bagi pihak keluarga talassaemia.

Dr Wonke, anda bermula di Hospital Whittington pada tahun 1977 dengan 25 talasemik sahaja – dan pada hari ini, bilangan ini melebihi 120, tidak kira ramai lagi dari seluruh United Kingdom dan dari negara-negara lain.

Dalam temuramah dengan Persatuan Thalassaemia pada 1995, anda menyatakan bahawa pada tahap permulaan ini, anda memandang Thalassaemia sebagai suatu bidang yang “menarik perhatian, dan membawa ganjaran”. Ini telah membawa anda kepada kerjaya yang menunjukkan kepada kami dedikasi tertinggi dalam usaha meningkatkan dan memanjangkan kehidupan, serta reputasi antarabangsa dalam usaha meningkatkan pengajian Thalassaemia.

Kuasa bahasa tidak cukup bagi kami mengucapkan terima kasih kepada anda yang telah:

- Menjadi lebih daripada seorang doktor – anda telah memberi kita hadiah kehidupan
- Memberi harapan kepada keluarga kami yang dahulunya putus asa
- Percaya kami boleh, walaupun kami tidak berani percaya dengan diri sendiri
- Tidak membenarkan kami kata “tidak boleh”, dan mendorong kami berfikir bahawa kami boleh melakukan apa sahaja jika kita terus mengikuti program rawatan kami
- Memberi keyakinan dalam kebolehan kami mencapai potensi diri sendiri, dan mengahadapi “fear of the unknown”, iaitu ketakutan bagi yang tidak diketahui

Di antara kepelbagaian pencapaian anda, anda tidak membolehkan birokrasi menjejaskan keperluan kami. Kesayangan anda kepada para talasemik menjadi satu aspek penting menjadi suatu keluarga.

Kami tahu kesedihan anda apabila seorang Talasemik meninggal, dan dalam masa ini anda terus kepada klinik untuk berjumpa talasemik lain, dan terus gigih dalam usaha Thalassaemia dan membolehkan kami membantu diri sendiri.

Anda berusaha memastikan kami tidak percaya diri sendiri sebagai orang “sakit”, dan sebaliknya mendorong kami memandang diri sebagai orang yang boleh melangkah ke depan dan mencapai sasaran. Di antara keluarga Thalassaemia, kami telah mencapai yang berikut:

- Orang muda dengan sistem rawatan yang membolehkan pengalaman keseronokan kehidupan yang mungkin tidak dapat dicapai dalam masa awal Thalassaemia
- Talasemik yang berusia 40-an dan 50-an.
- Talasemik dengan anak-anak sendiri, dan seorang Talasemik dengan cucu
- Talasemik dengan pencapaian akademik dan mereka yang sedang menuju dalam arah akademik
- Talasemik dalam pelbagai bidang kerja
- Orang yang boleh memberi masa dan tenaga kerja menolong orang lain dalam dunia Thalassaemia.

Pencapaian ini kerana usaha anda yang menjadi inspirasi kepada kami di sini dan di luar negara melalui TIF. Dr Wonke, keluarga Thalassaemia anda berucap setinggi-tinggi terima kasih atas dedikasi, usaha dan dorongan anda.



*Dr Wonke Beatrix*

# Aktiviti 2004: Persidangan thalassaemia di Singapura

*Arnie Aizaty dan Noorasykin Md Saad*

Suatu persidangan thalassaemia dianjurkan oleh Pertubuhan Thalassaemia Singapura 5 September lalu, di KK Women's and Children's Hospital di Singapura. Empat wakil Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang telah menghadiri persidangan ini.

Sesi pertama persidangan ini dimulai dengan kata-kata aluan dari Presiden Persatuan Thalassaemia Singapura, Cik Anggie Micheal. Persidangan diteruskan dengan penerangan oleh Dr Ivy Ng dari Singapura yang bertajuk "Thalassaemia Screening and the Role of National Thalassaemia Registry". Beliau menerangkan kepentingan "screening" untuk memastikan Thalassaemia hanya dapat dipastikan dengan adanya screening, dan beliau menjelaskan tanggungjawab National Thalassaemia Registry di Singapura.

Dr Paul Telfer dan Sr Emma Presscot pula membincangkan kepentingan dan tanggungjawab para doktor dan jururawat bagi memastikan pesakit Thalassaemia mendapat rawatan yang terbaik.

Sesi kedua disambung selepas minum pagi. Dr Tan Poh Lim menerangkan "Blood and Marrow Transportation" untuk pesakit Thalassaemia. Beliau menjelaskan cara-cara dan prosedur untuk pesakit Thalassaemia yang menjalani pembedahan tersebut.

Prof Dudley Pennell pula menerangkan bahaya zat besi dalam tubuh badan, diikuti penjelasan dari Dr Fernando Trieta tentang Deferiprone (L1). Beliau menjelaskan tentang kebaikan dan keberkesanan L1 kepada pesakit thalassaemia.

Sesi ketiga diteruskan oleh Mr Derrick Lim dengan workshop kepada semua hadirin. Doktor, jururawat, ibu bapa dan pesakit dibahagikan kepada kumpulan masing-masing.

Kumpulan doktor dan jururawat telah membincangkan cara untuk memastikan rawatan yang terbaik untuk pesakit, dan menjelaskan bahawa pengetahuan yang meluas dapat membantu pesakit dalam menerima rawatan yang terbaik. Kumpulan ibu bapa pula berharap semua pihak membantu meringankan bebanan yang mereka tanggung. Kumpulan pesakit pula berkongsi perasaan, rasa hati dan apa jua yang dirasakan sepanjang mengidap Thalassaemia. Kami berkongsi pendapat, pandangan dan sebagainya. Para peserta juga dapat menemui serong thalasemik yang berusia 40 tahun, iaitu Presiden Thalassaemia UK yang juga wakil Thalassaemia International Federation.

Pada sesi yang terakhir seorang talasemik dari Singapura berkongsi pengalaman, dan menceritakan latar belakang serta perasaan beliau semenjak dilahirkan, dibesarkan dan disahkan sebagai serong talasemik. Beliau kini pada peringkat memperoleh ijazah dalam bidang pengurusan perniagaan.

Mesej keseluruhan persidangan ini adalah Thalassaemia hendaklah tidak dipandang sebagai membebankan atau menyusahkan sahaja, kerana para talasemik boleh melakukan apa jua yang orang lain lakukan – pendek kata, kita boleh berjaya!



KK Women's and Children's Hospital

## Aktiviti 2004: Seminar Thalassaemia Kebangsaan Pertama

Noorhafiza Noorhamdan

Pada 8 dan 9 Mei 2004 yang lalu, Seminar Thalassaemia Kebangsaan Pertama diorganisasi oleh Persekutuan Persatuan Thalassaemia, Malaysian Pediatric Association bersama Kementerian Kesihatan Malaysia untuk ibu bapa, pesakit dan ahli profesional di Hotel Corus, Kuala Lumpur.

Tujuan seminar ini adalah memberi kesedaran tentang cabaran dalam mengatasi

Thalassaemia atau tajuknya, "Facing the Challenges of Thalassaemia". Seminar ini dihadiri oleh para doktor, profesor, wakil persatuan setiap negeri dan golongan VIP. Seminar ini telah dirasmikan oleh Menteri Kesihatan Malaysia iaitu YB Dato' Chua Soi Lek.

Semua pesakit telah menyampaikan *wish list* kepada Dato' Chua yang ditandatangani oleh semua yang hadir pada malam "Dinner of Hope". Dalam seminar ini pihak profesional, persatuan, dan semua pertubuhan thalassaemia telah mencadangkan kepada Dato' Chua agar memperuntukkan Desferal secara percuma kepada pesakit thalassaemia ataupun menyenaraikan Desferal dalam belanjawan kementerian. Dato' Chua telah berjanji akan membawa hal ini ke dalam mesyuarat kabinet akan datang. Bersama-sama kita berdoa agar hajat kita untuk menikmati desferal secara percuma tercapai.

Yang menariknya dalam seminar ini adalah persembahan boria oleh semua pesakit dari Pulau Pinang dan juga negeri-negeri lain. Persembahan ini telah diciptakan oleh pesakit-pesakit dari Pulau Pinang. Seminar ini juga banyak membentangkan topik, teknik, kaedah rawatan, ubatan yang terbaru dan moden. Di antara topik-topik ini adalah kualiti rawatan, bone marrow transplant, cord blood, digmosa semasa awal kandungan, pesakit remaja dan dewasa dan masa depan serta penyatuan dalam persatuan.

Juga terdapat sesi berkongsi pengalaman antara pesakit dan ibu bapa serta sesi berkongsi pengalaman tentang kaedah atau rawatan serta cara-cara yang betul dalam penggunaan ubat-ubatan.

Pada keseluruhan, seminar seperti ini boleh memberi pengetahuan kepada masyarakat umum dan kita sendiri bagaimana untuk menjaga, mencegah, mengawal dan mengatasi penyakit thalassaemia. Ianya memberi kesedaran tentang rawatan ubat dan kaedah serta teknik-teknik terkini dalam "Facing the Challenge of Thalassaemia."



*Ahli-ahli dari Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang di Seminar Thalassaemia Kebangsaan Pertama*