



THALWATCH

BEYOND THALASSAEMIA
THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

INSIDE THIS ISSUE:

17TH AGM 1

**DESFERAL
ROADSHOW** 3

**LAPORAN
SEMINAR THA-
LASSAEMIA
KEBANGSAAN
KE-2** 4

**AS THE MUSIC
BECKONS** 6

**THALASSAE-
MIA SELEPAS
DUBAI** 7

PENGUMUMAN 8

17TH ANNUAL GENERAL MEETING (AGM)

SEMINAR ROOM, KOMPLEKS MASYARAKAT PENYAYANG, JALAN UTAMA, PULAU PINANG

SUNDAY, 21st May 2006

Extract of the President's Welcoming Address

“Our society has already entered its 18 years. Looking back, the last 18 years have been full of challenges and activities to reach where we are today. Our Society’s commitment is to continue to provide updates and care, to improve the quality of life for Thalassaemics and their families. Being a volunteer and a supporter of Thalassaemia work, my job is to work with all concerned and we are all serving under one big family, i.e. Penang Thalassaemia Society. Furthermore, our Society is able to progress so well due to “Teamwork” and “Alliance”. We work as a team to fulfill the objectives of our Society for the betterment of our members especially the Thalassaemics”.

He further stressed that to live a better quality of life, Thalassaemics themselves and their parents need to lock their minds into that. Parents have to play their role accordingly, be optimistic and have high hopes for their Thalassaemic children.

The President also paid tribute to volunteers who has contributed their valuable time and effort, with special mention to the Society’s Advisers, Medical Advisers, health personnel of GH Penang, the managing committee and Past President Datin Teoh Hwee Ai.



President Mr Ng Chor Huat called the AGM to order

Editorial Board:

Khoo Swee Hong

Ooi Ee Ee

Noorliza Leow Abdullah

Medical

Advisors:

Dr Dan Giap Liang

Dr Yeoh Seok Leng

Dr Goh Ai Sim

Dr Angeline Yeoh

Dr Pyar Kaur

(Pls turn to page 2)

17TH ANNUAL GENERAL MEETING

(from page 1)

The President informed members of the updates of Government's stand on Thalassaemia and upcoming Society's activities :-

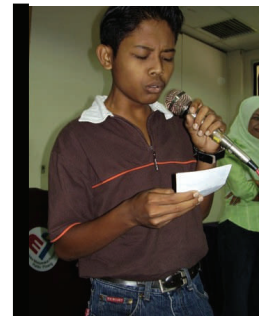
- free desferal supplied by the government,
- awareness campaign by the government such as talks in school, blood screening programme (eg 8th May 06 in St Xaviers Secondary School)
- Society sponsored Adult Thalassaemics for T2* (Heart Scan) in Singapore – sent in batches.
- RM5000/- was unanimously approved for seminar, workshop and social.
- RM5000/- was approved for the translation of the book “About Thalassaemia” from English into Bahasa Malaysia for Thalassaemics and their families further understanding.
- Cash incentives were given out to ten Thalassaemics who has done well in their school final examinations and UPSR.
- “Desferal Injection Roadshow” for Seberang Jaya Hospital on 31st May and 2nd June with some adult Thalassaemics facilitating.

As an incentive for more Thalassaemics to contribute towards Society activities and camps, they would be exempted from paying fees for the next education camp.

The AGM ended with a presentation by the Penang Thalassaemia Boria group, a plastic man show and light refreshments were served.



Plastic man strutting his stuff.



A Thalassaemic giving a presentation.



Registration desk busy with participants registering



Waiting patiently for AGM to commence...



Some of the participants posing for the camera.

DESFERAL ROADSHOW DI HOSPITAL SEBERANG JAYA (31 MEI DAN 2 JUN 2006)

Laporan dari Mizal bin Roslan

Roadshow yang ditaja sepenuhnya oleh **Novartis Corporation Sdn. Bhd.** dengan kerjasama doktor-doktor, jururawat-jururawat, ibu bapa dan tenaga pengajar (pesakit Thalassaemia), diadakan dalam 2 sesi iaitu pada hari Selasa dan Jumaat, bermula dari 10 pagi tamat pukul 12 tengah hari. Sesi pertama telah dihadiri seramai 14 orang manakala pada sesi kedua seramai 16 orang. Para peserta terdiri daripada pesakit dan ibu bapa.



Tujuan *Roadshow* ini adalah untuk meningkatkan kesedaran diri tentang pentingnya penggunaan Desferal di kalangan pesakit Thalassaemia. Di samping ini, ia juga bertujuan untuk memahirkan pesakit tentang teknik-teknik yang betul semasa membuat suntikan Desferal di rumah. Pesakit Thalassaemia harus memberanikan diri dalam suntikan Desferal tanpa bergantung kepada ibu bapa atau orang lain. Semasa *Roadshow* ini, seramai 8 orang pesakit telah memberanikan diri untuk menyuntik Desferal sendiri. Mereka telah di hadiahkan sagu hati oleh pihak Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang dan syarikat Novartis.



‘Desferal Roadshow’ ini berjalan dengan lancar. Ribuan terima kasih kepada rakan-rakan Thalassaemia yang telah meluangkan masa untuk menjayakan *Roadshow* ini.



LAPORAN SEMINAR THALASSAEMIA KEBANGSAAN KE-2

Laporan dari
Mizal bin Roslan

5hb Mei 06

- 0700 pg Bertolak dari hospital Seberang Jaya dalam bas.
- 0830 pg Berhenti di Bukit Merah untuk menikmati sarapan pagi.
- 1000 pg Dalam perjalanan menuju ke KL kami semua tidak melepaskan peluang yang ada untuk memberi idea bagi membuat persembahan yang akan di adakan pada 6hb nanti.
- 1500 pg Tibanya di Grand Hotel, di mana kami menginap selama 2 malam.
- 1630 pg Setelah selesai merehatkan diri, kami berlatih membuat persembahan **“Boria Thalassaemia Pulau Pinang”**
- 2030 mlm Ada setengah dari kami menghadiri mesyuarat agong yg diadakan di Hotel Legend, yang lainnya melakukan acara bebas.
- 0030 pg Setelah selesai mesyuarat agong, kami sekali lagi berlatih boria hingga lebih kurang pukul 0130 pg.

6hb Mei 06

- 0700 pg Kami turun untuk menikmati sarapan pagi yang disediakan oleh pihak hotel.
- 0730 pg Kami bertolak ke Hotel Legend untuk pendaftaran seminar.
- 0800 pg Bermulalah sesi pendaftaran bagi semua yang menghadiri seminar itu termasuk ibu bapa, pesakit-pesakit, doktor-doktor serta pengarah dan juga profesor. Setelah selesai sesi pendaftaran kami masuk ke bilik di mana seminar diadakan.
- 0900 pg Taklimat **“The Thalassaemia Prevention Programme in Malaysia : Big plans and Big Hopes”** oleh Dato Dr. Nari-mah Awini.
- 1000 pg Minum pagi
- 1030 pg Pembukaan rasmi **‘2nd National Thalassaemia Seminar’**.
- 1130 pg Ketibaan Timbalan Menteri Kesihatan.
- 1245 t/h Taklimat Prof Dr. A Rahman A Jamal.
- (Di selitkan bersama ikrar dari semua pesakit Thalassaemia dari seluruh negara)



(Bersambung di mukasurat 5)

LAPORAN SEMINAR THALASSAEMIA KEBANGSAAN KE-2

1430 ptg Taklimat oleh Prof Dr. Elizabeth.
(Setelah selesai taklimat , semua pesakit bersama ibu bapa di pindahkan kebilik khas. Di situ kami di beri taklimat oleh Encik Ramli Mohd Yunus, Presiden Persekutuan Pertubuhan Thalassaemia Malaysia

1600 ptg Minum petang.

1630 ptg Setelah sehari suntuk mendengar taklimat kami pun pulang ke Grand Hotel untuk rehat.

2000 mlm Kami berkumpul di lobi Hotel Legend untuk menghadiri makan malam.

2130 mlm Bermulalah acara pada malam itu. **“Boria Thalassaemia Pulau Pinang”** membuka tirai persembahan.

2230 mlm Persembahan oleh kumpulan koir dari Kedah.

2300 mlm Nyanyian dari para pesakit dan juga doktor-doktor bagi menunjukkan bakat mereka.

2330 mlm Syarahan dari ahli Thalassaemia Pulau Pinang.

0000 pg Bersurai.

7bh Mei 06

0700 pg Sarapan pagi.

0730 pg Ke Hotel Legend.

0800 pg Taklimat oleh Dr. Hisamshah Ibrahim serta rakan-rakan sejawatan dengannya.

0900 pg Taklimat oleh Dr. Juraida tentang **“DIET & SUPPLEMENTS”**

1000 pg Minum pagi.

1030 pg Taklimat terakhir dari Dato Dr. Narimah Awin.

1230 t/h Makan tengah hari dan juga penutup bagi seminar.

1400 ptg Bertolak balik dari Hotel Legend.

1430 ptg Singgah di The Store untuk membeli belah.

1630 ptg Bertolak balik ke Pulau Pinang.

Dalam perjalanan balik kami semua berasa cukup gembira setelah 3 hari bersama-sama mendengar taklimat serta dapat mempelajari apa yang di beri semasa di seminar tempoh hari. Di situlah kami berasa begitu bersemangat kembali untuk meneruskan kehidupan seperti insan-insan yang *normal* malah merasa diri kami masih di sayangi dan amat di hargai...)

2230 mlm Kami sampai ke destinasi, Pulau Pinang, dengan selamat...



AS THE MUSIC BECKONS

A charity recital in aid of the Penang Thalassaemia Society

Report by Janice Kua

August 5 2006

Presenting....

Andrew Filmer, Viola

Saori Ninomiya, Piano

Lo Mei Yoke, Violin

Khoo Teng Jian, Violin

Saw Sue-Mae, Violin



The purpose of this recital was to raise money for the Penang Thalassaemia Society and as a farewell for **Andrew Filmer** who will be leaving to further his studies in the US.

Andrew was the editor for THALWATCH, the Society newsletter. Recently, he has also helped to set up the THALA blog.

On the night of the recital, there was an overwhelming response from friends and supporters filling up 'Bilik A, B, C' at the Dewan Sri Pinang. Everyone enjoyed the performances of the evening.

A total sum of **RM four thousand and thirty two** was raised from the sale of tickets, programmes and also on the spot donation.



The Penang Thalassaemia Society wishes to thank

- **Dato Dr Toh Kin Woon, Chairman, Committee & Members of PESSOC**
- **Andrew, Saori, Mei Yoke, Teng Jian and Sue-Mae**

for their contributions towards making this a memorable evening....

THALASSAEMIA SELEPAS DUBAI

Para presentasi di Persidangan Antarabangsa di Dubai telah mengemukakan kemajuan baru dalam bidang perubatan. Berikut adalah rumusan sebahagian topik yang telah dibincangkan dalam presentasi berkenaan.

Perawatan pencegahan kuman komponen darah: Arah baru dalam keselamatan transfusi

Dr Laurence Corash, University of California, San Francisco, CA, USA.

Dalam dua dekad yang lepas, transfusi darah telah menunjukkan kemajuan yang ketara, disebabkan kawalan penderma serta ujian untuk virus-virus tertentu. Contohnya, penyelidikan asid nukleik (NAT) telah menurunkan nisbah risiko HIV dan HCV kepada satu dalam beberapa juta pendermaan.

Namun demikian, masih terdapat risiko pencemaran kuman, dan patogen lain termasuk virus dan protozoa baru mengancam kuantiti serta keselamatan darah yang sedia ada, serta mengancam keyakinan orang ramai terhadap transfusi darah. Patogen baru seperti Virus Nile Barat menunjukkan betapa penting strategi baru dikemukakan bagi memastikan keselamatan darah. Tambahan pula, walaupun NAT telah menemui kejayaan tertentu, virus seperti HBV masih lagi boleh berada dalam darah dalam kuantiti yang tidak dapat dikesan oleh NAT.

Pada masa yang sama, walaupun risiko HIV, HBV atau HCV adalah terendah pada masa kini, risiko kumulatif antara ketiga-tiga virus ini mesti diambil kira. Risiko ini berbeza dari tempat ke tempat. Dari perspektif pesakit, risiko bertambah dengan transfusi berkali-kali, seperti pesakit Thalassaemia.

Penyiasatan Bagi Masa Depan

Perawatan pencegahan kuman adalah suatu pendekatan dalam bidang keselamatan darah yang telah berjaya dijalankan oleh industri pemecahan plasma selama lebih dua dekad. Selepas organisasi antarabangsa menetapkan piawai bagi perawatan ini pada hujung 1980-an dan awal 1990-an, pengeluaran virus, perawatan pelarut-pencuci dan perawatan haba dimasukkan ke dalam proses perusahaan bagi pemecahan plasma. Akibatnya, sejak hujung 1987 tiada pengesanan HIV, HBV atau DCV oleh derivatif plasma yang dilesenkan di Amerika Syarikat seperti albumin, AHF dan FIX .

Sehingga awal-awal ini, perawatan pencegahan kuman tidak sedia bagi komponen darah boleh ubah seperti plasma darah. Bagi plasma darah yang dibekukan, terdapat dua kaedah. Kaedah pertama menggunakan kombinasi pelarut dan pencuci (*solvent/detergent* atau S/D) bagi mengacau virus yang terkandung dalam lipid. Kekurangan kaedah ini adalah virus yang tidak terkandung dalam lipid tidak dicegah, and mungkin juga terdapat kesan sampingan. Kaedah kedua menggunakan metalena biru and cahaya biasa (MB) bagi mengubah asid nukleik, serta struktur permukaan virus. Kekurangan kaedah ini adalah virus dalam sel atau virus yang berkenaan dengan sel tidak dapat dicegah. Terdapat juga beberapa kaedah lain yang sedang pada tahap ujian.



PENGUMUMAN

- **YBhg. Toh Puan Datin Seri Majimor Bt Shariff, isteri TYT Yang Di Pertua Negeri Pulau Pinang, telah bersetuju menjadi penaung Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang**

- **New** blog site – Thala Blog at <http://penangthalassaemia.blogspot.com>. A big **THANK You** to Andrew Filmer for setting up the blog site. Any comments or contributions, please send to simplewayerr@hotmail.com or penangthalassaemia@gmail.com



- TIF is very pleased to announce the *support* of World Health Organization with its recent declaration on the promotion of the control of Thalassaemia and other chronic and hereditary diseases.



*Tahniah kepada Noor Asyikin Md Saad dan suami
sempena perkahwinan mereka pada 20 Ogos 2006*



Aktiviti akan datang.....

- 09 & 10 September 2006 - ‘Working towards A Better Tomorrow’ , dianjurkan oleh Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang di Crown Prince Hotel, Pulau Pinang untuk talasemik dan keluarga
- 11 September 2006 – ‘Thalassaemia workshop for Health Personnel’, kerjasama dengan Hospital Pulau Pinang (Bahagian Paediatric dan Haematology) di Dewan Sinaran Ilmu, Hospital Besar Pulau Pinang
- 7 – 13 November 2006 – 3rd TIF International Conference and Workshop di Nicosia, Cyprus

www.penthal.org

This newsletter is published by:

**Pertubuhan Thalassaemia Pulau
Pinang**

C038-UP Kompleks Masyarakat

Penyayang

Jalan Utama

10450 Pulau Pinang

Phone: 04-2272133

Fax: 04- 2272133

E-mail: penangthalassaemia@gmail.com

Blog: <http://penangthalassaemia.blogspot.com>

Laman web: www.penthal.org