



# THALWATCH

**BEYOND THALASSAEMIA**  
THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

## INSIDE THIS ISSUE:

**KEM THALASSAEMIA KE-9** 1

**LAWATAN KE MELAKA** 5

**THALASSAEMIA WORKSHOP** 6

**TEMAN** 7

**AKTIVITI PERSATUAN** 8

*Wishing You A Happy  
New Year 2007*

*Selamat Menyambut  
Tahun Baru 2007*

## KEM THALASSAEMIA KE-9

Laporan oleh : Ooi Joo See



**Tema:** "Ke Arah Masa Depan Yang Baik" (Working Toward A Better Tomorrow)

**Tarikh:** 9 & 10 September 2006

**Tempat:** Hotel Crown Jewel, Pulau Pinang

**Penganjur:** Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang

**Jumlah Peserta:** 127 orang

### Hari Pertama 9 September 2006 (Sabtu)

Pengacara ialah Noorhafizah bt Noor Hamdan dan Mizal Roslan (kedua-duanya talasemik). Presiden Persatuan En Ng Chor Huat menyampaikan kata-kata aluan and ini diikuti oleh sesi foto.

Speaker yang pertama ialah Cik Emma Prescott, seorang jururawat Thalassaemia di Hospital Wittington, London, berpengalaman hampir 13 tahun.

*(bersambung di muka surat 2)*

### Editorial Board:

Khoo Swee Hong

Ooi Ee Ee

Noorliza Leow Abdullah

### Medical

### Advisors:

Dr Dan Giap Liang

Dr Yeoh Seoh Leng

Dr Goh Ai Sim

Dr Angeline Yeoh

Dr Pyar Kaur



## KEM THALASSAEMIA KE-9

(dari muka surat 1)

Beliau menyampaikan ceramah yang bertajuk "Overview of Thalassaemia Care" yang membincangkan tentang kepentingan kewujudan klinik thalassaemia yang khusus. Klinik ini perlu mendapat kemudahan akses kepada perkhidmatan pakar dan harus dilaksanakan oleh staf yang telah dilatih. Cik Emma juga menyampaikan isu-isu seperti transfusi darah, "chelation" serta faktor-faktor yang mempengaruhi keakuran, psikologi dan praktikal. Dalam rumusan taklimat, beliau menekankan tentang kepentingan keakuran chelator yang baik, pembekalan darah yang selamat serta perkembangan baru dapat memperbaiki kualiti dan kuantiti hidup para talasemik.

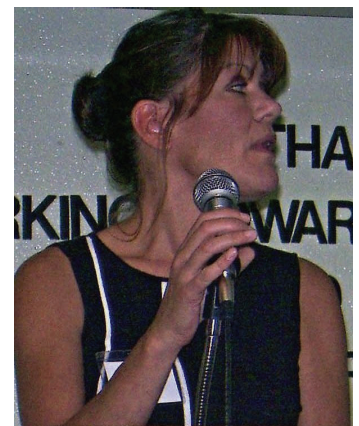


Encik Nur Hisyam dengan Encik Ng Chor Huat

Speaker yang kedua ialah Encik Nur Hisyam, seorang pakar pemakanan (dietician) dari Hospital Besar Pulau Pinang. Tajuk taklimat beliau ialah "Pemakanan dan Thalassaemia". Beliau menasihatkan supaya talasemik perlu fokus pada makanan yang rendah dalam zat besi dan lebih makan makanan yang mengandungi anti-oxidants. Talasemik harus menjauhkan diri dari makanan yang mempunyai zat besi yang tinggi seperti daging dan hati, dan perlu makan makanan yang boleh mengurangkan penyerapan besi "non-heme" seperti susu, mentega, keju, teh, kopi, rempah dan bijirin sarapan.

"Terapi Desferal – Faktor-faktor yang mempengaruhi keakuran" ialah tajuk taklimat yang disampaikan on Dr Peter Lim, Penasihat Perubatan Daerah, Novartis Oncology. Dr Lim menerangkan tentang kepentingan desferal, keakuran dan mengurangkan kesan sampingan. Beliau juga membincangkan tentang transfusi darah, akibat besi yang berlebihan dan penggunaan T2\*.

Prof Chan Lee Lee, Perunding Pediatrik, Haematologist dan Oncologist, Pusat Perubatan Universiti Malaya menyampaikan taklimat "Fungsi Stem Cell – Transplantation dan Thalassaemia." Beliau membincangkan tentang kebaikan dan keburukan kaedah tersebut, BM dan CB yang tidak berkenaan. Menurut Prof Chan, kaedah ini lebih sesuai untuk pesakit yang lebih muda dan juga bergantung kepada status kesihatan pesakit (risiko kumpulan Pesaro).



Cik Emma Prescott

Seterusnya, Dr Yeoh Seoh Leng, Pediatrik Oncologist dan Haematologist, menyampaikan "Komplikasi dan Thalassaemia". Dr Yeoh menerangkan bahawa komplikasi yang disebabkan oleh kelebihan "erythropeisis", transfusi, kelebihan besi dan besi chelators. Beliau menasihatkan untuk menjalankan transfusi jika perlu. Isu psiko-sosial dalam rawatan juga dibentangkan.



Prof Chan Lee Lee

Ini diikuti oleh Madam Ivy Teoh Siew Luan yang mempunyai seorang anak perempuan Jasmine (5 tahun) yang telah menjalankan "allogenic Bone Marrow Transplant (BMT)".

(bersambung di muka surat 3)

## KEM THALASSAEMIA KE-9

(dari muka surat 2)

Jasmine menjalankan rawatan selama 54 hari di Hospital Universiti. Madam Ivy menekankan yang keluarga perlu menyediakan diri secara mental dan fizikal sebelum memulakan BMT.

Sister Ooi Ee Ee pula mengedarkan borang soal selidik kepada para peserta untuk mengambil pendapat mereka tentang pengalaman di sekolah, isu psikologi dan sosial, rawatan dan peluang pekerjaan. Melalui soal selidik ini, pihak hospital dan persatuan boleh menolong menganjurkan aktiviti/kem yang dicadangkan oleh para peserta.

Diantara cadangan/maklum balas yang dikumpul ialah:

- Tubuhkan klinik thalassaemia
- Tambahkan subsidi rawatan dan aksesori
- Kepentingan perkhidmatan kaunseling professional
- Perbanyakkan lagi kem untuk mengemaskini isu-isu thalassaemia dan rawatan
- Menganjurkan lebih aktiviti sosial seperti lawatan, kongsi pengalaman
- Persatuan Thalassaemia terus berjuang untuk talasemik



Selepas makan malam, proses Desferal dijalankan. Dengan bantuan Sister Ooi Ee Ee, S/N Khadijah A Rashid dan S/N Saw Cheng Tiew, talasemik dari semua lapisan umur menjalankan proses Desferal secara individu dengan menggunakan pam.

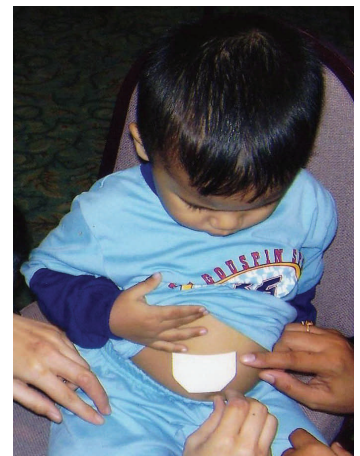
Hari pertama diakhiri dengan upacara bersama semua peserta dewasa yang dikoordinasikan oleh Noorasyikn Md Saad. Para peserta berpeluang mengambil bahagian dalam berbagai aktiviti.

### Hari Kedua 10 September 2006 (Ahad)

Aktiviti permainan di tepi pantai untuk peserta berusia kurang dari 15 tahun telah diselaraskan oleh Noorliza Abdullah dan 3 orang sukarelawan. Diantara aktiviti-aktiviti yang dianjurkan ialah "Berjalan 3 Kaki", "Menangkap Bom", "Bola Musikal", dan "Perlumbaan Dalam Guni". Kanak-kanak kelihatan sungguh gembira mengambil bahagian.

Para peserta dewasa pula mendengar taklimat dari Dr Yeo Tun Wee, Pengurus Hal-Ehwal Perubatan Phamaforte. Beliau menyampaikan taklimat mengenai Oral Chelators. Pada masa sekarang, Iron Chelators yang diluluskan ialah Deferoxamine

(Desferal, DFO) dan Deferiprone



## KEM THALASSAEMIA KE-9



Dr Tan Ru San

Seterusnya, Dr Tan Ru San, pakar kardiologi dari Pusat Jantung Singapura menyampaikan taklimat yang bertajuk "Apa itu T2\*Scan?". Selain daripada mengukur kandungan besi dalam hati, prosedur ini juga boleh digunakan untuk mengukur kandungan besi di dalam hati. Prosedur tersebut belum terdapat di Malaysia.

Segmen "Berkongsi Pengalaman" dikoordinasikan oleh Khoo Swee Hong. Empat pasangan talasemik berkongsi cerita tentang pasangan masing-masing, penerimaan keluarga, dan pendirian rumah tangga. Empat pasangan tersebut ialah Aminah Dahalan/Mohd Rawi Abd Latif, Noorasyikin Md Saad/Mazfiza Mohamad Badawi, Zeti Aktar/Kudus Kadmastan dan Hasmiza Hassan/Noor Kamsani Abd. Wahab.

Justeru selepas itu, En Mizal Roslan, 27, menceritakan bagaimana pada mulanya beliau tidak tahu apa itu thalassaemia. Beliau mula menjalankan proses desferal pada usia 18 tahun, tetapi tidak secara konsisten. Beliau sekarang menjalankan L1 dan kadar besinya telah menurun ke 1750. Janice Kua, berumur 23 tahun kini sedang melanjutkan pelajaran di sebuah universiti di United Kingdom. Beliau menegaskan tidak sepatutnya ada perbezaan di antara talasemik dan bukan talasemik, apa yang boleh dilakukan oleh ahli keluarganya juga mampu dilakukan oleh beliau. Beliau sangat optimistik bahawa thalassaemia bukanlah suatu batasan bagi beliau. Kem ini bersurai pada pukul 2 petang.



### Kesimpulan.

Kem ini telah berjaya. Ribuan terima kasih kami ucapkan kepada pensyarah-pensyarah dari dalam dan luar negara. Ucapan mereka telah memberikan inspirasi kepada para peserta. Para peserta juga perpeluang berinteraksi dan meluahkan perasaan masing-masing. Talasemik menghadapi pelbagai cabaran namun dengan sokongan ahli keluarga, kawan dan golongan sebaya, para perawat dan profesional, mereka dapat menjalani hidup yang lebih baik.



## LAWATAN KE MELAKA

Laporan oleh :

Mizal



Tarikh : 15 & 16 Julai 2006

Jumlah : 35 orang

Kami bertolak dari Hospital Seberang Jaya pada pukul 10.30mlm dengan bas.

Sampai Melaka pada pukul 7.40pagi dan menginap di Hotel Seri Costa.

Selepas serapan pagi, kami melawat Taman buaya, Zoo dan Muzium. Pemandu pelancongan menceritakan tentang kemasyhuran negeri Melaka dan sejarah yang menarik. Selepas makan malam, kami dibawa melihat keindahan Bandar Melaka pada waktu malam.

Pada hari kedua, kami bersinggah di beberapa tempat untuk membeli buah tangan dan juga menziarah Perigi Hang Tuah. Akhirnya kami pun tiba di Pulau Pinang pada pukul 10.30malam



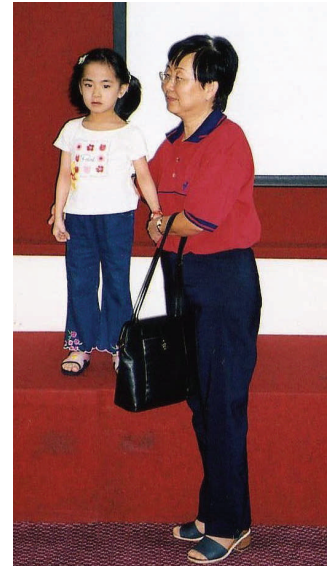
## THALASSAEMIA WORKSHOP FOR NURSES & HEALTH PERSONEL

Report by :  
Dr Yeoh Seoh Leng

The Thalassaemia Workshop for Nurses & Health Personnels was held successfully on 11<sup>th</sup> September 2006, at Dewan Sinaran Ilmu, Penang Hospital. A total number of 100 participants attended the workshop. They are doctors, nurses and medical laboratory technicians from seven hospitals and one health clinic in Penang.

The workshop started at 8.15am with welcoming notes given by Dr Revathy Nallusamy, Head of Paediatric Department, Penang Hospital. She also gave an overview on Thalassaemia which touched on the carrier rate of Thalassaemia in Malaysia and the overall wholesome management of thalassaemia. The advisor of Penang Thlassaemia Society, Mdm Khoo Swee Hong emceed the workshop and introduced the speakers.

Dr Goh Ai Sim, Consultant Haematologist, Penang Hospital gave the second lecture on Blood Transfusion which touched on indications for transfusion in Thalassaemia major and intermedia. The third lecture was on Chelation therapy, given by Dr Yeoh Seoh Leng, Paediatric Haematologist Oncologist from Penang Hospital. Dr Tan



Jasmine with Nurse  
Ooi Ee Ee

Ru San, Consultant Cardiologist from Singapore Heart Center, Singapore General Hospital enlightened the crowd on using T2\* to Monitor Iron Load. Emma Prescott, Thalassaemia Nurse Specialist from Whittington Hospital, London, UK, gave an extensive talk on Nurse's Role & Monitoring. She elaborated on how the help and encouragement, both medically and socially, that a thalassaemia nurse offer can change a patient's life. Her inspiring talk gave the medical personnel a brand new view on their role in the management of thalassaemia patients.



The workshop ended at 4.45pm with handing of certificates to the speakers by the President of Penang Thalassaemia Society, Mr Ng CH. Dr Pyar represented the Head of Paediatric Department, Penang Hospital to give the certificates to representatives from the various hospitals.

Feedback via questionnaire was obtained from 74 of the 100 participants. 95% of them felt that the workshop had fulfilled the objective. 96% of the respondents thought they had benefited from the course, the duration of the workshop was adequate and the topics were well covered. 96% felt that the workshop should be run on a regular basis.



## TEMAN

*Hidup kita teman,  
Persis melakar potret pada sebuah kanvas  
merah*

*Hari-hari dilalui  
Ditemani jarun2 yang menyengat  
Ubat-ubat itu adalah sahabat  
Dan kantung darah itu penyambung hayat*

*Hidup kita teman,  
Sama seperti mereka  
Kita punya perasaan  
Punya harga diri  
Punya kasih sayang punya segalanya  
Namun .....*

*Kita ketandusan darah merah  
Yang pekat dan kental  
Hayatnya tidak lama  
Cair bagai salji yang mengalir*

*Wahai insan  
Engkau tidak merasa  
tapi kau punya keistimewaan, anugerah Yang Maha Esa  
bantulah kami untuk kesekian kali  
moga kami dapat melihat mentari pagi dan senja silih berganti  
menghirup segar udara buana  
menjadi insan berguna*

*Teman,  
Mimpi kita serupa  
Esok pasti datang  
Dan darah itu semakin hilang*

*Teman,  
Diari kita sama  
Setiap purnama menapak ke hospital  
Bertemu lagi para doctor  
Kakak jururawat  
Yang tega merawat*

*Terimakasih Allah memberi aku segalanya  
Aku bahagia dan redha kerana di sana ada lagi jiwa lebih derita*



Didehlemasikan oleh  
Adik Muhammad Hasan  
Al- Asyraf Bin Mohamad



## **AKTIVITI PERSATUAN**

Majlis pelancaran Kempen Media Talasemia 2006 oleh YB Dato' Dr. Chua Soi Lek, Menteri Kesihatan Malaysia, pada 12 Okt 2006 di Putrajaya – Ng Chor Huat, Mizal, Mdm Oo Geik Tin and anak lelakinya ialah wakil persatuan ke majlis tersebut.

### **Majlis Menyambut Aidil Fitri dan Meraikan Penanung Pertubuhan, YBhg. Toh Puan Datin Seri Majimor Bt. Shariff pada 19 Nov di Hotel Crown Jewel**



TIF 3<sup>rd</sup> International Conference ( 07 Nov – 11 Nov ) attended by Drs. Yeoh Soh Leng and Lim Shueh Lin from Penang General Hospital; Workshop For Thalassaemia Associations and International Federations ( 12 & 13 Nov ) Mdm Oo Geik Tin and Noorliza Leow representing Penang Thalassaemia Society



*DeepaRaya party organized by Ivory Properties Group on 7<sup>th</sup> Oct. at Masyarakat Penyayang. 22 Thalassaemics attended and were given hampers and 'duit raya'.*



**www.penthal.org**

This newsletter is published by:

**Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang**

C038-UP Kompleks Masyarakat Penyayang

Phone: 04-2272133

Fax: 04- 2272133

E-mail: penangthalassaemia@gmail.com

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

Laman web: [www.penthal.org](http://www.penthal.org)