



# THALWATCH

## BEYOND THALASSAEMIA

THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

### INSIDE THIS ISSUE:

3RD INTERNATIONAL WORKSHOP 1

KURSUS PENGURUSAN KLINIKAL 4

KUALITI KEHIDUPAN 5

AKTIVITI PERSATUAN 8

## 3RD INTERNATIONAL WORKSHOP FOR NATIONAL THALASSAEMIA ASSOCIATIONS & FEDERATIONS



With TIF Chairman, Mr. Panos Englezos and fellow Malaysians, Nur Fahiza & Mohd Rethwan during dinner

Laporan oleh :  
Noorliza Leow  
Abdullah

### ANNOUNCEMENT

New Medical  
Advisors for the  
Society:-

**Dr Foong Wai Cheng**  
(paediatrician &  
lecturer at Penang  
Medical College)

**Dr Loh C Khai**  
(paediatrician at  
Penang General  
Hospital)

### 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

Dr Foong Wai Cheng

Dr Loh C Khai

It was with much excitement and anticipation when Geik Tin and I received the good news that TIF would sponsor USD 600 each towards the expense of the workshop. Accommodation in a 5\* hotel was also included ! We decided to take the Penang – Bangkok- Athens – Cyprus route. Our journey started on Fri 10 Nov 06, arriving Cyprus on Sat 11 Nov 06.

*(pls turn to page 2)*

## 3RD INTERNATIONAL WORKSHOP

(from page 1)

### DAY 1 - Sunday 12 Nov 2006

After a difficult night to have a good night sleep ( the unfamiliar beds and time difference of 7 hours ! ), we got up early for breakfast . Woe behold, the breakfast was a welcoming sight – good spread of local Greek food, hot and cold ! We met fellow Malaysians siblings, Nur Fahiza & Mohd Rethwan from Kedah. It was a sumptuous meal, we felt energized to start the day !

#### Opening ceremony

Welcome speeches from Mrs. Dr. Androulla Eleftheriou ( TIF Executive Director, Cyprus ), Lakovos Anastasiou ( President Cyprus Thalassaemia Association ), Mr. Panos Englezos (Chairman of TIF ).



Dr. Androulla, TIF coordinator ( Cyprus ) &  
George Constantinou ( UK )

#### Workshop topics

Covered medical updates and the establishment and the collaboration of Thalassaemia associations . Among the topics were “**Epidemiology of Thalassaemia and other Haemolytic Disorders**”, “**Iron Chelation – New Advances – Problems, costs, accessibility and registration of the new drug**” and “**Monitoring and Management of Complications**”. Representatives from National Thalassaemia Associations (NTAs ) presented topics such as “**Achieving the mission and goals of NTA**”, “**How to get Government support**” and “**Social Integration**”

#### Nicosia tour cum dinner

We went in 2 buses to see Nicosia at night. The tourist guide gave a brief but interesting history of Cyprus. Not much to see as most of the shops closed by 6.00pm (no chance to get some souvenirs!! ). An interesting sight was the wall that divides Greek Cyprus from Turkish Cyprus. We finally had dinner at a Greek restaurant in downtown Nicosia and return to the hotel by 11.00pm.



Noorliza



Delegates from India and fellow Malaysians

(pls turn to page 3)

## 3RD INTERNATIONAL WORKSHOP

(from page 2)

**DAY 2 - Monday 13 Nov 2006**

### Interactive / Discussion Session

Participants had the floor to share their experiences, offer moral support and advice. It was a lively session as many participants were very vocal ( even Geik Tin had to be brave to *cut in* so as to be heard!).

The topics covered :-

1. **Patients Rights** facilitated by Dr. Androulla and George Constantinou
2. **How an NTA can provide support to its members and awareness to the community** facilitated by Anton Iskafi ( Palestine )
3. **Establishing Collaboration**
4. **NTA addressing growth problems in children and adolescents and fertility concerns in adult**
5. **Psychosocial support** – life as a patient or parent
6. **Promoting Blood Adequacy and Safety**



Delegates from Singapore with Noorliza and Geik Tin

Pharmaceutical companies also participated and presented their respective products :-

1. **Exjade** – new chelator from Novartis Pharma by Dr. Danny Habr
2. **Ferriprox** delivered by Dr. Fernando Tricia of Apotex Apophama
3. **‘ EasyThal’** , for screening of Thalassaemia and other Haemoglobinopathies by Dr. Prosanto Chowdhuri from Medis Infusion Systems



Oo Geik Tin from Penang

Evaluation forms were distributed so that feedback results and suggestions can be use for future workshops. Before we say goodbye, participation certificates were handed out by Mr. Panos. Many participants left on the same day; our flight to Athens was the next morning. We retired to bed early after having *Maggie in a cup* for dinner!

### Conclusion :-

The workshop has accomplished its objective of providing access to networking, among the global Thalassaemia family ; guidance to NTAs how to become more effective in lobbying their respective Health Authorities to implement new or improved thalassaemia management protocols.

The 3rd International Workshop was organized by the Thalassaemia International Federation ( TIF ) on 12<sup>th</sup> – 13<sup>th</sup> November 2006 @ Hilton Park Hotel, Nicosia , Cyprus.

91 Participants from 40 Associations in 26 countries representing SE Asia, India, Pakistan, Middle East, North Africa, Europe, USA & Canada

## KURSUS PENGURUSAN KLINIKAL

### Kursus Pengurusan Klinikal (Clinical Management) Thalassaemia Antarabangsa Ke-10 (diterjemahkan dari majalah TIF edisi 49 bulan Januari 2007)

7-11 November, 2006 di Hotel Hilton Park, Nicosia, Cyprus

Kursus antarabangsa ini merupakan salah satu acara yang penting dalam kalendar thalassaemia.

Kursus ini diadakan setiap dua tahun dan dikhususkan untuk para professional yang memberi rawatan kepada talasemiks. Sessi-sessi dalam kursus ini dijalankan oleh pakar-pakar antarabangsa dalam bidang thalassaemia.

Seramai 151 peserta dari 35 negara menyertai kursus ini – mereka terdiri dari doktor (haematologis, pediatrik, endokrinologis dan doktor pelatih (internist), termasuk juga dua pakar perubatan transfusi. Kursus ini ditauliahkan oleh European Haematology Association dan Cyprus Medical Association.

Selain peserta dari Timur Tengah dan Asia, terdapat juga peserta dari 12 buah negara Eropah, Amerika Syarikat dan Kanada. Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang diwakili oleh Dr Yeoh Seoh Leng dan Lim Shueh Lin.

Acara ini juga mendapat perhatian media tempatan; upacara pembukaan telah dirasmikan oleh isteri Presiden Cyprus, Photini Papadopoulou dan Menteri Kesihatan Haris Charalambous.

Kursus ini memberi fokus kepada topik yang berkaitan dengan pengamalan klinikal, termasuk “Health Economics” dan “Hak Pesakit (Patients’ Rights)”. Beberapa kes juga disampaikan dan setiap sesi diakhiri dengan perbincangan yang mendalam. Para peserta juga diberi peluang memberi maklumbalas cara-cara memperbaiki kursus ini.

Pada asalnya, kursus ini dijalankan dalam bentuk bengkel secara kecil-kecilan sahaja, disertai seramai 30 peserta dari Timur Tengah dan Asia. Lama-kelamaan kursus ini telah berkembang, ditauliah dan mendapat perhatian para peserta dari seluruh pelusuk dunia.

Antara topik-topik yang dibentangkan :

- Keselamatan darah, “pathogen inactivation” dan “haemovigilance”
- Terapi transfusi
- “Iron chelation” dan mengawasi chelation
- Pemindahan tulang sumsum (bone marrow transplant)
- Pengantara (intermedia) thalassaemia, HbE Thalassaemia
- Penyakit sel darah sabit (“sickle cell”)
- Komplikasi endocrine, pembesaran, akil baligh/hypogonadism, kesuburan dan glucose homeostasis.
- Isu kesihatan awam, “health economics”, hak-hak pesakit (patients’ rights) dan peranan NGO.

## KUALITI KEHIDUPAN

Oleh :  
Neelam Tapar

Nama saya ialah Neelam Thapar, berasal dari London. Saya berusia 37 tahun dan saya telah menghidap Thalassaemia sepanjang hidup saya. Thalassaemia memberi kesan ketara kepada para talesmik dari segi fizikal serta emosi.

Saya sedar bahawa setiap individu di dunia ini berbeza dari segi tahap akses kepada rawatan dan sokongan. Namun demikian, tidak kira di mana kita berada, saya yakin bahawa lazimnya kita akan berasa takut apabila menghadapi sesuatu yang tidak diketahui. Hal ini boleh membawa impak kepada kualiti kehidupan kita.

Pertama sekali, apakah maksud “kualiti kehidupan”? Satu definasi berbunyi,

“Pandangan subjektif seseorang individu mengenai keadaan kesihatan, termasuk hal penyakit dan rawatan fizikal, psikologi dan fungsi sosial.” (Leidy, Revicki, Geneste, 1999)

Kita perlu ingat bahawa kualiti kehidupan adalah sesuatu yang subjektif. Bagi setengah individu, kualiti kehidupan yang baik boleh bermakna rawatan asas Thalassaemia, manakala bagi individu yang lain ini boleh merangkumi pendidikan, kerjaya, rangkaian sokongan, perkahwinan dan anak-anak sendiri. Apa yang sesuai untuk satu pesakit tidak semestinya sama ataupun sesuai untuk orang lain. Kita tidak harus berbanding antara satu sama lain, tetapi sebaliknya kita harus fokus kepada tujuan masing-masing.

Beberapa tahun yang lalu, saya telah menemuramah sekumpulan kecil talasemik dewasa untuk mengetahui bagaimana Thalassaemia membawa kesan dalam kualiti kehidupan mereka. Penyelidikan saya menunjukkan bahawa terdapat pelbagai cabaran yang dihadapi. Hubungan sekeluarga amat penting dalam membina identiti dan sifat harga diri, dan ini boleh membawa kesan kepada pencapaian di sekolah. Terdapat juga ramai talasemik yang bertanya, “Mengapa saya?”. Kekecewaan ini memudaratkan tahap pengikutan rawatan, malah menjadikan keadaan bertambah teruk. Jika rawatan tidak diikuti, kesan negatif yang boleh timbul termasuklah masalah dalam persekolahan, kerja, hubungan sosial dan mungkin juga dalam membina keluarga sendiri. Kumpulan talasemik yang ditemuramah semua berpendapat bahawa mereka lebih sedia mengambil peluang yang disediakan dalam kemajuan bidang perubatan jika mereka tidak ditekan oleh sikap negatif sosial. Tekanan ini termasuk kebimbangan mendedahkan status Thalassaemia kepada bakal pasangan hidup dan juga kepada majikan.

Dari perspektif saya, kualiti kehidupan saya adalah baik, kerana kebolehan merancang dan mencari keseimbangan antara keperluan Thalassaemia dengan keperluan kehidupan seharian.

*(bersambung di muka surat 6)*

## KUALITI KEHIDUPAN *(dari muka surat 5)*

Memang sangat susah melalui rawatan di samping cuba mengikuti kehidupan “biasa”. Namun, jika diberi pilihan tidak mengikuti rawatan tetapi terpaksa mengalami kesulitan yang tertimbul, saya yakin akan pilihan saya.

Berdasarkan pengalaman saya sendiri, saya percaya terdapat beberapa faktor yang penting dalam hidup seorang talasemik dengan kualiti kehidupan yang baik:

- masa saya di bangku sekolah dan cara saya diasuh
- rawatan dan impak pengalaman di hospital
- sikap sedia menerima diri sendiri dan dengan itu membenarkan orang lain menerima saya juga.

Thalassaemia saya dikesan semasa saya hanya seorang bayi. Berita ini menyebabkan keluarga saya sangat terkejut dan ibu bapa biologikal saya berasa tidak berupaya untuk menjaga saya. Oleh hal demikian, datuk dan nenek saya mengambil alih tanggungjawab ini. Mereka menjadi ibu bapa sebenar saya dan merekalah yang membawa saya ke hospital, mengawasi penyuntikan serta memberi kekuatan emosi bagi membolehkan saya mencapai potensi saya.

Semasa saya kecil, saya tidak suka mengikuti rawatan suntikan dan saya akan menangis. Akan tetapi, lama-kelamaan ia menjadi suatu kegiatan yang biasa. Kini, urusan darah saya tidak begitu menyukarkan kerana saya boleh memilih masa yang sesuai dan merancangkan kehidupan saya. Sekarang, saya yang ingin pergi ke hospital – saya berasa penat dan letih pada suatu hari dan pada hari yang berikutan saya penuh dengan tenaga!

Di sekolah, saya sering tidak menghadiri kelas. Datuk dan nenek saya senantiasa menyokong saya melalui perbincangan dengan pihak sekolah yang berpandangan negatif bahawa saya tidak berupaya menduduki peperiksaan. Sikap ini tertimbul kerana mereka tidak faham mengenai Thalassaemia. Akhirnya mereka telah menerima hakikat dan membenarkan saya memohon tempat di universiti bagi ijazah pertama saya.

Semasa di universiti, saya benar-benar mempunyai rasa geram terhadap penyakit saya. Saya tidak dipaksa mengikuti rawatan (saya tinggal bersendirian tanpa datuk dan nenek saya) – pada masa awal, saya terus mengikuti rawatan, tetapi semakin lama semakin susah bagi saya menahan suntikan Desferal. Tiada sesiapa yang boleh mengetahui serta-merta jika saya tidak mengikuti rawatan. Saya memberitahu diri sendiri bahawa saya telah melalukannya, tetapi saya lupa yang doktor boleh kesan kegiatan saya melalui peningkatan besi dalam darah saya.

Laporan perubatan mengejutkan saya dan akhirnya saya sedar hanya saya yang bertanggungjawab menjaga keadaan diri. Jika saya tidak mengikuti rawatan, bukan saya sahaja yang akan menderita, malah datuk dan nenek saya juga.

Di hospital, saya sering dibantu oleh ahli perubatan yang berdedikasi. Apabila saya lebih dewasa, mereka sering berbincang dengan saya mengenai kesihatan saya. Suasana hospital adalah penting kerana jika ia tidak baik, ini boleh menjadi alasan talasemik tidak mengikut rawatan.

*(bersambung di muka surat 7)*

## KUALITI KEHIDUPAN *(dari muka surat 7)*

Dulu, saya tidak sedar betapa sukar hidup seorang talasemik dewasa. Saya tidak sedar masalah yang timbul semasa memberitahu keadaan perubatan saya pada borang permohonan pekerjaan. Namun demikian, Thalassaemia tidak seharusnya menjadi halangan dalam peluang pekerjaan. Saya telah bekerja untuk organisasi yang sama selama 15 tahun sebagai Penasihat Kerjaya. Saya membuat pilihan memberitahu majikan tentang keperluan saya sering pergi ke hospital selepas bekerja beberapa bulan. Saya berbuat demikian kerana hospital adalah sebahagian dari kehidupan saya dan saya tidak berasa selesa jika organisasi saya tidak menyokong keperluan ini.

Melalui pengalaman professional saya, saya dapat memberi nasihat kepada talasemik mengenai persoalan sama ada memberitahu majikan – namun ini menjadi satu pilihan peribadi.

Ganjaran mengikuti rawatan tidaklah serta-merta – akan tetapi ia memang bernilai apabila ujian perubatan memberi keputusan baik. Saya pernah kehilangan kawan talasemik yang meninggal kerana keterlaluhan besi darah. Hal ini menyebabkan saya sedih, tetapi pada masa yang sama saya lebih berazam tidak putus asa.

Saya tidak dapat mencapai apa-apa tanpa kemajuan dalam bidang perubatan. Kemajuan ini menyebabkan Thalassaemia lebih dapat dikawal – tetapi HANYA JIKA KITA MENGIKUTI RAWATAN. Dalam pada itu, suasana hospital dan jaringan sokongan keluarga dan kawan juga amatlah penting.

Beberapa tahun yang lepas, saya menghadiri sesi kaunseling. Dalam sesi ini, saya belajar bagaimana mendekati isu-isu seperti ketakutan. Setelah sekian lama, barulah saya sedar bahawa meminta pertolongan tidak bermakna kegagalan.

Melalui usaha mendekati pelbagai isu, saya berasa sungguh selesa serta menerima diri sendiri, dan juga lebih memahami makna Thalassaemia dalam hidup saya. Semakin usia meningkat, orang lain akan memerlukan sokongan kita pula. Mungkin ini adalah pasangan hidup dan anak-anak sendiri ataupun ahli keluarga yang semakin tua. Masa seperti ini, kita tidak boleh berfokus tentang diri sendiri sahaja tetapi mengambil kira keperluan orang lain.

Kepada para talasemik lain, saya ingin menekankan bahawa anda perlu ada harapan seperti orang lain tetapi sentiasa mengikuti rawatan. Mengambil alih tanggungjawab rawatan akan memberi anda kuasa – belajarlah tentang Thalassaemia supaya anda berasa lebih yakin diri, dan jika tidak faham sesuatu janganlah segan mendapatkan maklumat.

Bagi keluarga pula, sokonglah para talasemik dan berkongsi kepercayaan bahawa mereka boleh berjaya. Thalassaemia adalah sebahagian kehidupan mereka tetapi Thalassaemia tidak perlu menguasai kehidupan mereka.

Kita semua menghadapi cabaran yang besar dalam kehidupan kita. Namun demikian, Thalassaemia telah memberi saya ketekunan dan keazaman. Setiap hari saya cuba menikmati kehidupan sepenuhnya kerana kehidupan adalah teramat nilainya, dan kita telah bertungkus lumus lebih daripada kebanyakan orang bagi menikmati kehidupan ini.

(Diterjemahkan dari U.K. Thalassaemia Society Newsletter March 2006 Issue # 104)

# ***AKTIVITI PERSATUAN***



PENANG THALASSAEMIA SOCIETY CHINESE NEW YEAR CELEBRATION  
DATE : 24 FEBRUARY 2007  
VENUE : PRESIDENT MR. NG CHOR HUAT'S RESIDENCE



## **§ PENGUMUMAN §**

10th Thalassaemia Camp  
Theme: Chelation ,Chelation ,Chelation  
Date: 8-10 June 2007  
Venue: Bukit Merah Resort, Perak



**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](http://www.penthal.org)

**Ambulatory Care Centre ( ACC ) is now open.**

Haematology & Thalassaemia Day Care is at 2nd floor  
( Adult Thalassaemics have their blood transfusion  
here )

Telephone No:2002809

S/N in-charge - ( Adult) - Zailawati bt Mamat

S/N in charge - ( Paediatric)- Noorhafisah Bt Radzi