



THALWATCH

BEYOND THALASSAEMIA

THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

INSIDE THIS ISSUE:

KEM THALASSAEMIA	1
KE - 12	
10TH AGM	5
KEM THALASSAEMIA	8
KEDAH	
EDUCATION	10
KISAH IBU	11
REMAJA	12

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

KEM THALASSAEMIA KE - 12



Tarikh :30 Mei - 1 Jun 2009
 Tempat: Cameron Highlands
 Tema: " Life Beyond
 Thalassaemia"

KEM THALASSAEMIA KE-12

Laporan oleh : Nur Ezdianni Rosliana

30 Mei 2009 (Sabtu)

Kami bertolak dari Masyarakat Penyayang pada pukul 7.30 pagi. Sebanyak 3 bas membawa keluarga thalassaemia ke sana. Pada pukul 8.50 pagi kami berhenti makan di Bukit Merah sehingga pukul 9.10 pagi. Perjalanan kami mengambil masa selama 4 jam. Kami sampai di Cameron Highlands pada pukul 1.00 tgħriġi. Semua orang berpusu-pusu ke tandas setiba di sana. Kami makan tengahari di Ferm Nyonya. Suasana di sana agak sejuk. Kami sampai di Heritage Hotel pada pukul 2.30 petang dan semua dikehendaki ke Conference Room.



Dr Goh Ai Sim

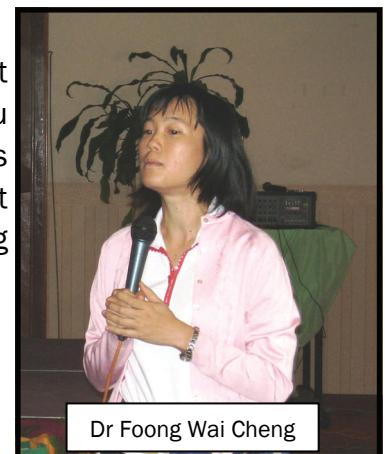


Attentive audience

Penceramah pertama adalah Dr Goh Ai Sim. Daripada ceramah ini, kami mendapat banyak pengetahuan bagaimana untuk menjalani kehidupan yang sihat sebagai talasemik. Selain itu, halangan dan kesan sampingan ubat juga dibincangkan. Pengajaran yang dapat diambil dari ceramah itu ialah kita seharusnya mendisiplinkan diri untuk menjadi talasemik yang sihat.

Selepas itu, kami berehat untuk makan petang dan kami dibahagikan kepada dua kumpulan iaitu umur bawah 12 tahun dan 12 tahun ke atas. Penceramah kedua iaitu Ms Khoo Swee Hong. Kami dikehendaki menjawab soalan tentang matlamat dan perancangan dalam kehidupan. Selepas itu, Dr Foong Wai Cheng beserta nurse membuat lakonan tentang Thalassaemia.

Kami check-in pada pukul 5.30 petang. Semua ke bilik masing-masing untuk merehatkan diri sebelum ke makan malam pada pukul 7.00 petang. Malam itu kami disediakan dengan makanan stembot. Selepas itu sesi desferal. Kami ke pasar malam selepas semua talasemik menyuntik desferal.



Dr Foong Wai Cheng



Interactive time among adult thalassemics



Role Play



A little help from dad

KEM THALASSAEMIA KE-12

31 Mei 2009 (Ahad)

Makan pagi pada pukul 7.00 pagi. Penceramah pertama pada pagi itu ialah S/n Khamsiah Hashim dari Acc pediatrik yang memberi ceramah tentang cara merekod dan memantau pengambilan ubat. Kami ditekankan tentang pengambilan chelation dan pentingnya merekod data-data dalam buku kesihatan. Pada pukul 10.00 pagi, kami dibahagikan kumpulan seperti semalam. Kumpulan 12 tahun ke atas dapat mengetahui tentang cara kehidupan talasemik yang sudah berkeluarga.

10.00 a.m - Madam Khoo Siew Hong yang merupakan seorang ibu yang mempunyai seorang anak Thalassaemia menerangkan tentang tanggungjawab menjaga talasemik dan harapan agar anak Thalassaemia akan sihat dan dapat menjalani kehidupan normal seperti anak-anak yang normal. Madam Tan Peck Chin pula menyentuh cara memberi pendidikan pada anak Thalassaemia supaya tidak ponteng sekolah dan bukan penyakit menjadi alasan tidak boleh ke sekolah. Pada pukul 11.00 a.m, Puan Baheyah Mohd Jaafar iaitu emak saya telah diberi peluang untuk memberi sepatah dua kata dalam menghadapi masalah dan penjagaan kepada anak-anak Thalassaemia dimana menekan bahawa Thalassaemia bukannya satu penyakit. Selain itu, Puan Nur Hikmah Zulhaid menceritakan pengalaman sebagai talasemik dan tidak menjadikan Thalassaemia sebagai halangan untuk berjaya.

Pada pukul 12.30 kami berhenti untuk makan tengahari serta menyambut hari jadi Dr Goh dan menangkap gambar beramai-ramai. Selepas itu, Ms Janet Tan pula memberi ceramah tentang cara untuk mendapatkan pekerjaan. Pukul 7.00 kami makan malam dan seterusnya sesi desferal. Terakhir Cik Noorhafiza Noorhamdan menceritakan tentang kehidupanya dan pekerjaan.



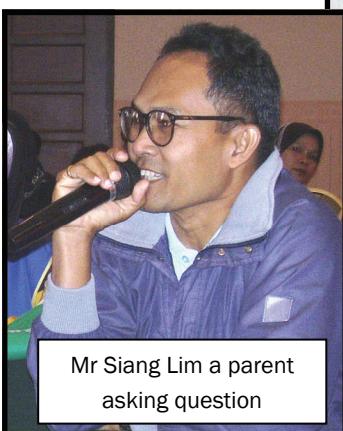
Pn Nur Hikmah



Sazana and Noorhafiza



Coffee break



Mr Siang Lim a parent asking question



Arnie Aizaty giving her views

KEM THALASSAEMIA KE-12

01 Jun 2009 (Isnin)

Kami makan pagi pada pukul 7.00 pagi dan seterusnya check out dari hotel pada 8.00 pagi. Kami bertolak pada 8.30 pagi ke destinasi pertama iaitu Ladang Teh. Selepas itu, kami ke Bee farm. Kami dapat lihat banyak lebah-lebah sedang menghisap madu. Destinasi ketiga iaitu ke Strawberry Farm. Tempat terakhir kami lawati ialah pasar untuk membeli sayur-sayuran yang segar dan sedikit cenderamata. Akhirnya kami bertolak pada pukul 2.45 ke Penang dan sampai pada pukul 7.00 malam di Masyarakat Penyayang. Kami dapat banyak pengetahuan daripada kem ini, seterusnya bergembira di sana kerana berjumpa dengan rakan-rakan serta melawat banyak tempat yang menarik.



Tea plantation



Cactus farm



Steamboat dinner



Winners of drawing competition



Questionnaire time

10TH AGM OF TPPTS

10th AGM of The Pulau Pinang Thalassaemia Society (TPPTS)

Date : 01 May 2009

Time : 0930 -1230 hrs.

Venue : Seminar room, Masyarakat Penyayang,
Pulau Pinang

Ahli Jawatankuasa 2009 - 2011



		Committee Members
Ex Officio	Mr. Ng Chor Huat	Datin Ann Khoo (PJK)
President	Mdm. Tan Peck Chin	Mdm. Lim Chun Gim (JP) (Lucille Tan)
Vice-President	Ms Khoo Swee Hong	Ms. Low Poh See
Secretary	Mr. Look Keng Weai	Mr. Doraisingam Rethinam
Asst. Secretary	Irene Seng Hoon Heng	Pn. Sazana Don
Treasurer	Mdm. Oo Geik Tin	En. Abu Mansor Muhamad
Asst. Treasurer	Mr. Oon Jin Leong	En. Jamaludin B Abd Hamid

5 submissions for the new TPPTS logo. Members voted for logo designed by **Ms. Janice Kua**



Explanation of logo :-

Circle signifies global

Blue - Penang State color

Heart – care and support for thalassaemics

Red colour shading – assimilation , no differentiation between thalassaemics ,carriers and non thalassaemia person

Blood drop - lifeline of thalassaemics

10TH AGM OF TPPTS



Recipients of improved serum ferritin levels



Recipients of academic excellence incentives



Recipients of improved serum ferritin levels



Participants of AGM



Nur Hikmah receiving cash award from Dr Goh for obtaining her Master's degree

BERITA PERSATUAN**Invitation from Lions Club, Georgetown to a concert by Green Apple Ballet Academy**

Date : 28 February 2009

Venue : Dewan Seri Pinang, Pulau Pinang

Attended by 15 members from TPPTS

CASH DONATION - RM 5,500.00 to TPPTS

TV, DVD & TV Cabinet donation to ACC DAY CARE, PG GENERAL HOSPITAL.

**Foodfair @ Jubilee Home**

Date : 14 June 2009

TPPTS operated a stall selling pancakes and drinks (food sponsored by Datin Ann Khoo, Lucille and friends). This is a yearly contribution by TPPTS to Silver Jubilee Home in her fundraising project.

**1 day Group Therapy Session**

Date :21 Feb 2009

Venue : Dewan Mutiara, Hospital Seberang Jaya, Hospital Seberang Jaya

Objective : 'Meningkatkan diri dalam suntikan Desferal '

Attended by 97 parents and Thalassaemics, facilitated by Drs. Foong Wai Cheng and Angeline Yeoh and Nurses of HSJ.

Sponsored by Norvatis

KEM THALASSAEMIA KEDAH

Laporan oleh : Pn Sazana Don

Penganjur: Kelab Thalassaemia Kedah dengan kerjasama Hospital Sultanah Bahiyah
dan Hospital Abdul Halim

04 Jun 2009 (Jumaat)

- 2.30 pm - Majlis bermula dengan membaca doa. Doa di baca oleh talasemik (abang Ngah)
- Majlis perasmian telah dirasmikan oleh Cik Noorhafiza iaitu Presiden.
- Memberi ucapan dengan kata-kata semangat supaya rajin memakai ubat.
- Novartis mengadakan tayangan video mengenai zat besi dalam jantung dan hati dan berapa soalan yang di beri.

4.30 ptg - Pn Aziyati bt Abdul Halim, Pengawai dietatik, Hospital Langkawi.
Memberi ceramah tajuk "Thalassaemia dan permakanan"
- ceramah mengenai Mediterranean anemia gangguan penghasilan darah
(diwaris) termula - 1) Alpha thal major 3) Alpha thal major/trait
 2) Beta thal major 4) Beta thal major/trait
- matlamat pengurusan permakanan
 1) memastikan pembesaran tidak terjejas
 2) memastikan keperluan nutrien mencukupi
- mehalang penyerakkan zat besi
 1) kopi/teh
 2) produk soya, tempe, touhu
 3) keledek.
- sesi ice breaking (sual kenal)

5.30 ptg Berapa orang talasemiks dari Alor Setar dan Sungai Petani memperkenalkan dan menceritakan pengalaman tentang diri sendiri mengenai Thalassaemia.

8.30 mlm - aktiviti berkumpulan dan berbincang untuk persempahan pada malam 05 Jun

- Sesi desferal





05 Jun (Sabtu)

- 9.00 pagi - Ceramah Dr. Azhar b. Napis, Pakar Pediatrik, Hospital Sultan Abdul Halim, bertajuk "Kehidupan dgn Thalassaemia" yang merangkumi pengesahan penyakit, permasalah penjaga dan merawat, pemakanan, komplikasi Thalassaemia dan masalah psikososial

10.00 pagi - persembahan video

 - perasmian Kelab Thalassaemia Kedah
 - kempen derma darah di Pasaraya Pacific (Kedah)

KEM THALASSAEMIA KEDAH*(from page 8)*

11.00 pagi - Dr. Novasmidar, Pakar Perubatan, Hospital Sultanah Bahiya berbincang tentang:

- komplikasi zat besi berlebihan
- perimbahan zat besi
 - 1) Tulang rapuh 3) Penyakit jantung
 - 2) Kencing manis 4) Kegagalan hati
- komplikasi L1, Desferal, Exjad

3.00 ptg - perkongsian pengalaman & *role model*

- 1) Pn. Rodziah bt Ismail (Ibubapa)
- 2) Cik Azihan bt Yaakob (talasemik)
- 3) Pn. Nurhikmah bt Zulhaid (talasemik)
- 4) Pn. Sazana bt Don (talasemik)
- 5) talasemik berikrar dan berjanji pada keluarga akan memakai Desferal sendiri tanpa di suruh.

5.00 ptg - aktiviti berkumpulan dan permainan

- mencari harta karun di pantai (talasemik)
- melepaskan diri dari ikatan dalam kumpulan (ibu bapa)
- kanak-kanak mandi laut

9.00 mln - persembahan oleh :

- 3 kumpulan talasemik , 1) Syair 2) Berlakon 3) Menyanyi
- 3 kumpulan Ibu bapa , 1) menyanyi lagu Thalassaemia cirik sendiri
 - 2) kata-kata madah Thalassaemia,
 - 3) berbalas pantun

Talasemik membuat persembahan secara beramai menyanyi lagu "Wajah"

6 Jun (Ahad)

8.30 pagi - majlis penutup oleh Cik Noorhafiza

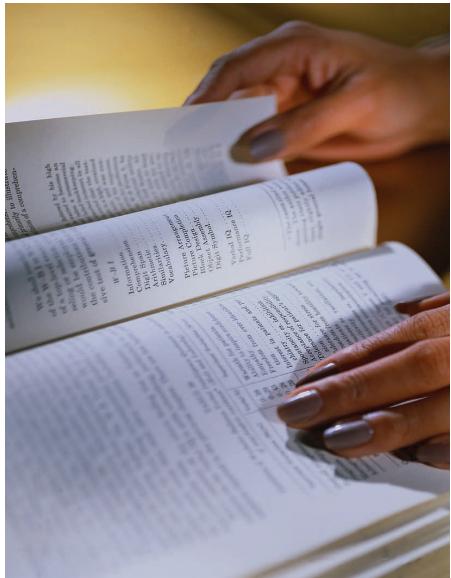
- semua talasemik membuat persembahan beramai menyanyikan lagu impian dan tema Thalassaemia

11.00 pagi - lawatan sambil berlajar; Underwater World Langkawi, Makam Mahsuri

1.30 ptg - membeli-belah di pekan Kuah dan pulang.

EDUCATION AND PROBLEMS

By : Tan Peck Chin



Parents need to understand that the most valuable gift they could ever give their child is education. But with most thalassaemic not doing well in education, parents seems to accept that as a fact that thalassaemic cannot do well in their studies.

Why most thalassaeemics dont do well in education?

1. They miss school too many times – hospital appointments, blood transfusions , sick etc.
2. No motivation – “I’m not going to live long. Why do I need to study?”
3. Not compliance to chelation – they are not well physically – cannot concentrate.
4. Parents too over-protective – spoilt them

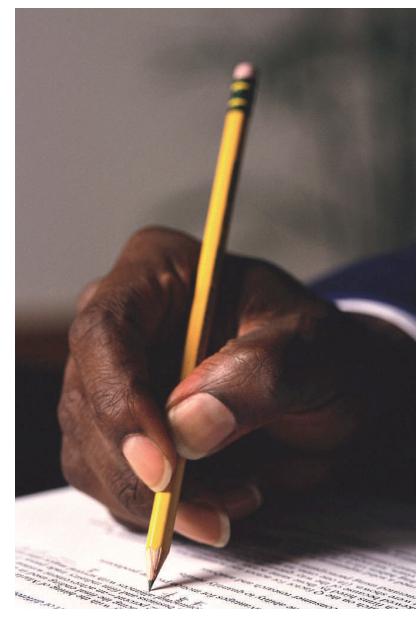
Being students thalassaeemics are sometimes lazy

Responsibilities as parents (in education)

1. Make sure thalassaeemics don’t miss school unnecessarily – arrange blood transfusions after schools.
2. Parents have to know when their child are acting or not - sometimes they act sick because they don’t want to go to school or dont want to do homework or study.
3. Motivate them to do chelation - make sure they understand that when they grow up they will want to have a family. To do that they have to work. If they don’t do well in their studies they have to find work that needs them to use their physical abilities which they might not be able to do. But if they do well in their studies they will be able to find jobs that do not need them to use their physical abilities but their brain.
4. Reward them if they do well in studies.
5. Dont be too over-protective - children have to learn from their mistakes.

Most importantly – accept them as they are even if they don’t do well in their studies - at least we tried and gave them the chance.

(Tan Peck Chin is a teacher and parent of 2 thalassaemia children .)



KISAH SEORANG IBU PADA ANAK-ANAK THALASSAEMIA....**Oleh: Pn Baheyah Mohd Jaafar**

Saya adalah seorang ibu kepada dua puteri yang mengidap Thalasaemia iaitu Nur Ezdianni bt Rosli 18 tahun sekarang dan Nur Ezzati bt Rosli 13 tahun.

Pada mulanya saya tidak tahu apa itu Thalassaemia. Saya juga percaya tuan-tuan dan puan-puan pun tidak tahu apa itu Thalassaemia kan? Tapi bila saya mendapat cahaya mata yang pertama saya, suami dan keluarga sangat gembira dan menantangnya seperti minyak yang penuh. Tapi bila usianya 14 bulan ia sering demam dan kelihatan pucat. Sampel darah diambil dan keputusannya sangat memerlukatkan kami sekeluarga dimana doktor mengesahkan keputusan darahnya iaitu Beta Thalassaemia Major.

Saya tidak dapat menerima keputusan itu dimana mereka akan menderita dengan suntikan dan transfusi darah setiap bulan sepanjang hayat mereka. Biarpun usia mereka masih muda, namun sudah diuji dengan dugaan yang amat hebat bak kata pepatah "berat mata memandang berat lagi bahu memikul". Memanglah pada pandangan mata kasar mereka nampak sihat, namun hanya orang yang menjaga atau mempunyai penyakit seperti ini dapat merasai penderitaan yang ditanggung, terpaksa berulang alik ke hospital setiap bulan untuk mendapat bekalan darah dan keadaan ini berterusan hingga akhir hayat.

Orang pertama yang banyak memberi tunjuk ajar dan memperkenalkan saya kepada Persatuan Thalassaemia adalah Madam Khoo Siew Hong dan Madam Ooi Ee Ee. Melalui persatuan pelbagai pengalaman dan panduan boleh diperolehi daripada pengidap ataupun panjaga. Sejak menyertai persatuan banyak maklumat telah diperolehi.

Sudah tertulis sejak azali kedua-dua anak saya mengidap Thalassaemia. Mereka belajar menerima semua itu dengan reda dan tidak menjadikan Thalassaemia sebagai penghalang untuk berjaya seperti insan normal yang lain. Mengidap Thalassaemia secara tidak langsung melatih diri mereka menjadi lebih berdisiplin dan berdikari, tidak mengharap bantuan orang lain untuk mengingatkan mereka mengambil ubat sepanjang masa dan suntikan desferal, mereka akan tahu sendiri masanya. Mereka menganggap apa yang menimpa diri mereka hanyalah ujian kecil jika dibandingkan dengan sesetengah orang yang terpaksa bergantung hidup sepenuhnya kepada orang lain. Saya bangga dengan kedua-dua mereka dimana mereka setakat ini telah berjaya dalam pelajaran; dimana Nur Ezdianni sekarang melanjutkan pelajaran ke Poly Tech Mara.

Walaupun terpaksa bergantung kepada rawatan dan ubat sepanjang hayat, mereka tidak menyesali takdir yang telah ditetapkan untuk mereka. Keprihatin dan kegigihan orang sekeliling seperti doktor, nurse dan rakan-rakan mendorong mereka menjadi lebih kuat dan berjaya dalam kehidupan. Mengikut tarikh temujanji yang diberikan untuk transfusi darah setiap bulan, suntikan desferal dengan secukupnya atau makan L1 seperti yang disyorkan, saya percaya tidak ada masalah untuk mereka membesar seperti kanak-kanak normal yang lain. Sentiasa berpesan kepada mereka jangan jadikan Thalassaemia sebagai satu alasan. **Thalassaemia bukannya satu penyakit.**

THALASSAEMIA DAN REMAJA

Masa remaja talasemik merupakan waktu pembesaran fizikal, perubahan biologi, perkembangan psikologi, kematangan dan penyesuaian sosial. Semua ini merupakan cabaran kepada seorang talasemik remaja.

Masa remaja ialah dalam lingkungan 8 hingga 21 tahun. Lazimnya, masa remaja bermula dengan perubahan fizikal disusuli oleh perubahan psikologi. Kebanyakan para remaja ingin berdikari, menentang dan mencabar. Apa yang merisaukan ibubapa ialah talasemik remaja mereka mula mencabar dan enggan meneruskan suntikan atau mengambil ubat mengikut masa, dan ini akan menjelaskan kesihatan talasemik remaja.

Remaja talasemik juga tertekan (stress) disebabkan oleh faktor-faktor seperti perkembangan fizikal yang lemah, perasaan tidak tentu tentang masa hadapan mereka, kelambatan akil baligh (delayed puberty), perasaan serba salah mengganggap diri sebagai beban kepada keluarga, perasaan "kelainan" (tidak normal) jika berbanding dengan rakan sebaya dan cabaran mengikuti rawatan yang berdisiplin. Masyarakat, pada amnya, masih belum menerima sepenuhnya talasemik dalam hal-hal seperti pendidikan, perkahwinan dan pekerjaan (karier) dan ini telah memburukkan situasi talasemik. Menurut kajian pakar psikologi, talasemik mempunyai perasaan negatif seperti harga diri dan imej diri yang rendah, masalah tingkah laku, murung, muram, bimbang dan khuatir. Dalam menghadapi masalah, ada talasemik yang tidak menghiraukan masalah tersebut dan fokus pada hal-hal lain ataupun menerima situasi secara pasif. Sesetengah pula bersikap agresif dan menyalahkan orang lain. Lebih mustahak ialah sifat mengambil peranan yang aktif dalam menghadapi masalah dan cuba mendapatkan sokongan daripada ibubapa, sahabat, staf kesihatan dan juga sokongan kerohanian.

Jadi bagaimana kita boleh membantu remaja talasemik? Terlebih dahulu, kita harus meneliti faktor-faktor berikut:

- Keadaan kesihatan talasemik tersebut – talasemik yang menghadapi masalah fizikal lazimnya menghadapi lebih banyak cabaran psikologi
- Keadaan sosial seperti sokongan keluarga, pemencilan diri (isolation), sifat melindungi anak (over protection)
- Adakah para profesional memberi tumpuan dan perhatian sepenuhnya terhadap masalah yang dihadapi dan mengambil berat semasa memberi rawatan



THALASSAEMIA DAN REMAJA

- Tahap umur talasemik – sebagai contoh talasemik berumur 10 tahun jika dibandingkan dengan talasemik 18 tahun mempunyai respons yang berbeza apabila berinteraksi dengan pakar perubatan. Pakar yang kurang kemahiran dalam segi komunikasi tidak mampu mendapat maklumat yang tepat dan kerjasama dari talasemik remaja.
- Ketepatan perspektif – talasemik, ibubapa dan guru masing-masing mempunyai perspektif sendiri tentang masalah yang dihadapi menerusi persepsi, pengalaman dan pemerhatian masing-masing.



Langkah yang terpenting sekali ialah mengenalpasti masalah yang dihadapi seawal mungkin. Talasemik remaja awal lebih fleksibel menyesuaikan diri dan mengubah sikap mereka jika dibandingkan dengan talasemik dewasa. Perkhidmatan profesional kesihatan perlu lebih holistik – merangkumi talasemik, keluarga, kesihatan fizikal dan mental, serta tidak mengabaikan aspek seperti kewangan dan pendidikan. Staf kesihatan perlu lebih prihatin tentang isu-isu seksualiti, menganggap setiap rawatan sebagai rahsia dan sulit (privacy and confidentiality), isu pemakanan dan masalah di sekolah. Masa temu janji klinik mestilah disesuaikan dengan jadual waktu kerja atau jadual waktu persekolahan talasemik.

Dalam kajian yang dijalankan di Cyprus, hanya 2 klinik awam (dari 15 klinik yang dikaji) mengamalkan perkhidmatan holistik. Antara maklumbalas dari talasemik remaja ialah mereka tidak diberi pilihan dalam cara rawatan. Ini bermakna keputusan cara rawatan lazimnya dibuat oleh pakar perubatan dan talasemik lazimnya menerima rawatan tersebut secara pasif. Talasemik yang diberi

peluang untuk membuat keputusan konsensus akan lebih bertanggungjawab terhadap rejim rawatan dan kualiti hidup mereka. Kajian lain juga menekankan kepentingan pakar kesihatan memberi perhatian dan mengambil berat tentang isu-isu yang dibangkitkan oleh pesakit mereka. Hubungan rapat diantara pihak sekolah dan klinik juga perlu dipupuk demi kepentingan pendidikan/persekolahan talasemik. Talasemik remaja memerlukan sokongan padu dari ibubapa dan pakar kesihatan. Keupayaan mereka menengani masalah pada usia remaja akan menjamin masa hadapan yang cemerlang.



Diterjemahkan dari Thalassaemia Matters (UKTS Medical News mukasurat 5)

Oleh Dr Michael Angastiniotis

Penasihat Perubatan Thalassaemia International Federation

PENGUMUMAN / ANNOUNCEMENT



Congratulations to Ms. Aslinda

Nurziaty Bt Amir, winner of Berita Harian Personality award 2008. Aslinda , whose mother, Natrah Ismail, is a nurse @ Hospital Seberang Jaya , wrote a winning article about Thalassaemia and The Pulau Pinang Thalassaemia Society. She is now a member of TPPTS and '*berazam memberikan apa saja bantuan yang termampu diberikan bagi meringankan beban talasemik*' .



TPPTS new administrator

Ms. Lily Boey commenced work on part time basis from 01 Mar 2009. Welcome to TPPTS!

Best wishes to Noorasyikin , ex committee, & family to their new life in Land of the Hornbills

KELAB THALASSAEMIA KEDAH – new organisation formed by a group of adult Thalassaemics from Kedah.

Address :No. 93, Kampung Langgar, 06500, Alor Setar , Kedah Darul Aman
Tel no : 013 5993577 / 012 5013353

Upcoming Events

13th Thalassaemia Camp @ Hotel Royal Penang on 17 & 18 Oct 2009

4th Thalassaemia Workshop for Doctors, Nurses and Health Personnel @ ACC Auditorium, Hospital Besar Pulau Pinang on 19 October 2009

Perkahwinan....Weddings.....:



Lai Beng Khye & Lim Mei Ling on 01 Mar 2009

Abu Mansur Bin Muhamad & Noor Azura Bt Mat Sehak on 21 Mar 2009

Nurhikmah Zulhaid & Mohd Firdaus Mohd Madzlan on 28 Mar 2009

Condolence to the families of :

Mohd Aizat Bin Ajis (20 yrs)

Chin Ching Yih (20 yrs)

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: penthal@streamyx.com

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