

- \*\* Membincangkan tentang cara mendidik anak Thalassaemia dengan memberi sokongan dan semangat agar mereka dapat meneruskan kehidupan.
- \*\* Membentuk menangani masalah dalam pemakaian desferal dan rawatan ubatan yang lain.
- \*\* Memberi sokongan dan dorongan kepada anak-anak.

**1.15pm – 2.30pm – Lunch**

**2.30pm – 3.00pm - 7th speaker : Dr Iqbal Iyen (Thalassaemia Awareness and family screening)**

- \*\* Talasemia adalah gangguan sel darah merah di mana terdapat kecacatan dalam penghasilan hemoglobin normal.
- \*\* Pendidikan kesihatan dan saringan penduduk adalah 2 komponen penting dalam Thalassaemia di dalam Negara.
- \*\* 4 kumpulan sasaran penting untuk pemeriksaan talasemia adalah remaja, umur sebelum kahwin, keluarga yang berisiko tinggi dan pemeriksaan semua .

**3.00pm – 3.30pm - 8th speaker : Dr.Mohamed Hatta Mohamed Tarmizi.( Family Planning)**

- \*\* Pesakit dan juga pasangan harus menjalani ujian saringan Thalassaemia sebelum berkahwin.
- \*\*Beberapa risiko yang telah berkahwin perlu diberi kaunseling untuk mencegah kehamilan tidak dirancang termasuk menggunakan kaedah kontraseptif yang selamat bagi merancang sesebuah keluarga untuk mencegah keturunan Thalassaemia yang tidak diingini.



**3.30pm – 4.00pm - 9th speaker : Dr.Vijayan A/L Valayatham ( Prenatal Diagnosis of Thalassaemia.)**

- \*\* CVS membayangkan pensampelan placenta.Ini boleh dilakukan dari 10 minggu kehamilan.
- \*\* Pensampelan amniosentesis cecair amnion boleh dilakukan dari 15 minggu
- \*\* Pasangan akan melalui kitaran IVF dan apabila embrio adalah dalam 5-8 peringkat satu sel dikeluarkan dari setiap embrio yang elok diuji oleh gen thalassaemia.
- \*\* Walau bagaimanapun ia masih dianggap hanya ujian saringan walaupun kadar pengesanan adalah lebih daripada 99%



**4.00pm – 4.30pm – Tea Break.**

**4.30pm – 5.00pm - 10th speaker : Prof Dr. Harlina Harlizah Siraj.(Coping and self acceptance.The spiritual approach)**

**Ahli Jawatan Kuasa 2013 – 2015**

**Managing Committee Meeting 2013 – 2015 – Attendance Record**

**Total meetings from 01/5/2013 – 16/2/2014 = 9**

		Attendance	Absent with apology
President	Janice Kua Tze Phing	7	2
Vice President	Oo Geik Tin	8	1
Secretary	Look Keng Weai	8	1
Asst. Secretary	Low Poh See	4	5
Treasurer	Dorasingam Rethinam	6	3
Asst. Treasurer	Noorasyikin Bt Md Saad	6	1
Committee Members			
	Irene Seng Hoon Eng	4	5
	Baheyah Bt Mohd Jaafar	6	3
	Gary Toh	7	2
	Abu Mansor B Mohamad	3	2
	Lim Siew Leng	8	1
	Sazana Bt Don	6	3
	Nurse Nor Faiza Bt Md Noor	4	5

6th National Thalassaemia Seminar  
Kota Kinabalu  
19th - 21st November 2013

Throughout the 6th National Thalassaemia Seminar, there were a number of issues where us Penang Thalassaemics managed to raised, in the hope to smoothen out our treatment regime further, here in Penang.

One of the issues raised many times was for us Thalassaemics to be able to access out of hours treatment at the centre we are familiar with. This issue was raised at the Thalassaemia Federation meeting with medical advisors Professor Rahman and Dr. Hishammudin, again to the Deputy Health Minister of Malaysia after the opening ceremony of the National Thalassaemia Seminar, and also at one of the dialogue sessions.

The request to have NAT testing available in Penang was also brought up to the Deputy Head of the National blood bank, and again during a dialogue session. From this, the good news is that the authorities are working towards making NAT testing available to more states in Malaysia.

The NTS gave Penang an opportunity to voice out our concerns and wish list, and we got a chance to know/see how the others are doing, hence, how do we improve further.

Thanks.

Kind regards,  
Janice Kua

6th National Thalassaemia Seminar  
"Overcoming The Challenges of Thalassaemia"

20th Nov - 21st Nov 2013  
1 Borneo Grand Ballroom, Kota Kinabalu Sabah



**Day 1-20th November 2013 ( Wednesday)**

**8.00am – 9.00am** - Pendaftaran ( Pacific Ballroom)-Wakil dari semua Negeri .Yang lebih mengemirakan kami adalah sewaktu pendaftaran Negeri Pulau Pinang mendapat beg yang sama warna iaitu Tema Negeri Pulau Pinang iaitu "Warna Merah".

**9.00am – 9.30am** - 1st speaker : Dr Hishammudin Mohd Ibrahim. (Thalassaemia prevention and control programme in Malaysia.)

\*\* Menceritakan tentang Negeri Sabah kebanyakannya adalah pesakit Thalassaemia Major yang dianggarkan jumlahnya adalah 1511 orang pesakit iaitu Negeri yang yang paling ramai pesakit Thalassaemia.

\*\* Pada 2008 Thalassaemia Malaysia telah mencatatkan rekod sebanyak 3588 pesakit.

\*\* Pada 2010 pula meningkat sebanyak 4990 pesakit dan pada 2013 meningkat seramai 5846 pesakit. (Beta Thalassaemia Major -44.7 % ,E-Beta Thalassaemia - 31.6% ,Thalassaemia Intermedia - 9.8% ,Hb-H Disease -10%)

**9.30am – 10.00am** - 2nd speaker : Dr Mary Anne Tan Jim Ai ( Prenatal Diagnosis : Approach and challenges)

\*\* diagnosis prenatal menjadi lebih mencabar kerana genotip janin memerlukan pengetahuan yang lebih tepat.

\*\* Di Malaysia terdapat 3.5% - 4% adalah pembawa alfa atau B-Talasemia

\*\* Jenis dan kekerapan hemoglobin alfa dan Beta Thalassaemia telah dikenal pasti di Malaysia. Terdapat beberapa jenis nama iaitu seperti HbH Constant Spring,Hb Quong Sze,Hb Pakse dan juga Hb Adama.

\*\* Pencirian molekul untuk mengenal pasti Thalassaemia genotip bertama-sama dengan diagnosis akan membolehkan pasangan berisiko untuk membuat keputusan berkaitan dengan kehamilan .

**10.00am – 11.30am** – Tea Break & Perasmian dari Y.B. Dato' Seri Dr. Hilmi Bin Yahya Timbalan Menteri Kesihatan Dan diiringi bacaan doa.

\*\* Persediaan yang cukup mantap akan dapat menunjukkan bahawa anda adalah yang terbaik kepada bakal majikan.

11.30am – 12.00pm – Tea Break.



L1 dan Desferal amat berguna, Darah sebulan sekali di perlukan, Ilmu di seminar amat berguna, Terima Kasih Kami ucapkan.	Cantik sungguh si bunga mawar, Hiasan sanggul si dara Pak Maliki, Setiap pelusuk ada seminar, Namun tetap ku rindu dan ku jejak!
---	---

Hasil Dari,  
Sazana Binti Don

Assalamualaikum dan salam satu Malaysia. Pertama sekali saya Nur Ezdianni Binti Rosli ingin mengucapkan jutaan terima kasih kepada Persatuan Thallasemia Pulau Pinang kerana memilih saya untuk menghadiri seminar Thalassaemia yang bertempat di Sabah Negeri Di Bawah Bayu. Saya bersama beberapa orang lagi seperti Madam Khoo, Miss Janice, Puan Syikin dan Puan Hikmah bertolak pada tarikh 19.11.2013 iaitu hari Selasa pada pukul 10.20 a.m dengan menaiki pesawat Air Asia. Perjalanan mengambil masa selama lebih kurang dua jam setengah. Sesampainya kami di sana, kami menaiki teksi untuk ke tempat penginapan iaitu Hotel Grand Borneo yang mengambil masa setengah jam. Perjalanan ke hotel sedikit terganggu dengan keadaan jalan yang sesak. Selepas sampai di hotel, saya ditempatkan sebilik bersama Puan Syikin dan Puan Hikmah dan kami check-in dalam pukul 2.30 petang. Seminar akan diadakan keesokan hari, jadi masih ada masa untuk bersiar-siar. Kami ke Pasar Filipin yang menjual barang-barang kraf tangan, baju, kincin dan bermacam lagi. Selepas puas membeli kami makan malam berdekatan dgn hotel.

Pada 20.11.2013 bermula seminar dengan slogan pada tahun ini ialah “Overcoming The Challenges Of Thalassaemia”. Pendaftaran di Pasific Ballroom bermula pada pukul 8.00-09.00 selepas makan pagi. Di sini saya boleh nampak muka-muka pesakit Thalassaemia dari Sabah, serba sedikit saya kesian melihatnya kerana jelas nampak mereka seorang Thalassaemia. Profesor Datuk A Rahman A Jamal memberi kata-kata aluan dan mengucapkan selamat datang ke seminar kali ini. Selepas itu, Dr Hishamshah Mohd Ibrahim memberi taklimat tentang pencegahan Thalassaemia dan status semasa. Buat pengetahuan semua, Sabah adalah negeri yang terpalang ramai pesakit Thalassaemia anggaran sebanyak 1500 pesakit. Secara keseluruhan di Malaysia pada tahun 2012, seramai 2320 pesakit Thalassaemia Major diikuti HbE-Beta Thal sebanyak 1779 orang dan Beta Thal Intermedia seramai 555 orang. Diagnosis dari segi etnik pula, Kadazan sebanyak 85% Thal Major diikuti Kaum Cina sebanyak 50% dan Melayu 30%. Kita boleh mencegah Thalassaemia dengan membuat ujian darah sebelum kahwin dan pasangan Thal perlulah normal.

Seterusnya, taklimat dari Prof. Dr. Mary Anne Tan Jin Ai yang membincangkan tentang \*prenatal diagnosis\*, pendekatan dan pencegahan. Seperti yang kita tahu, Thalassaemia adalah sejenis penyakit keturunan satu generasi ke satu generasi. Jadi, prenatal diagnosis ini adalah sejenis ujian genetik yang dibuat ketika mengandung untuk mengetahui sama ada bayi dalam kandungan itu normal, pembawa atau Thal Major. Jadi objektif ujian ini adalah memberi info kepada ibu bapa dan doktor tentang risiko yang ada

pada bayi yang mempunyai gangguan genetik. Jika ada gangguan, para doktor akan memberi kaunseling. Prenatal Diagnosis adalah seperti mengambil air ketuban dalam kandungan. Selepas itu berehat selama setengah jam.

Selepas itu, Datuk A Rahman memberi sedikit ucapan tentang cabaran besar pesakit Thal seperti dalam bidang pekerjaan yang susah untuk pesakit Thal dapat, program kawalan, memantau perhimpunan zat besi, pesakit perlu bayar untuk t2\* dan pemindahan pesakit dari fasa kanak-kanak ke dewasa. Persembahan juga menarik pada hari itu. Masa yang ditunggu sudah tiba, pembukaan majlis yang dirasmikan oleh Y.B Dato Seri Dr. Hilmi bin Yahya, Timbalan Menteri Kesihatan. Selepas itu, Madam Khoo memberi satu beg sebagai cenderahati untuk diberi kepada Y.B., agak susah juga untuk memberi, tapi akhirnya kami dapat memberi kepada YB, mulanya YB ingatkan kami ni para jururawat. Kami ingin YB datang ke seminar kita pada masa hadapan. Selepas itu, tajuk penjagaan pertama daripada beberapa panel. Kita sebagai pesakit Thal perlu membuat iron chelation dan makan ubat, jika zat besi kita melebihi paras, seharusnya kita tahu apa yang perlu kita buat.

Ubat terdiri daripada desferal, L1, GPO yang terbaru dan exjade. Tapi yang paling berkesan adalah desferal. Kita perlu membuat t2\* untuk mengetahui sama ada iron terlekat di organ yang penting ataupun tidak seperti di jantung dan hati. Selain itu, faktor yang mempengaruhi filter seperti suhu, kadar kelajuan darah melalui filter, leukocyte load, protien yang mempunyai kandungan media dan kehadiran daripada haemoglobin S(Sickle Cell). Selepas makan tengah hari, sesi petang tentang beban ekonomi yang dihadapi oleh pesakit, pemantauan dan rawatan tentang osteoporosis dan cabaran menguruskan pesakit Thal di Sabah. Seperti yang kita ketahui, pesakit Thal sukar mendapat pekerjaan kerana masalah kesihatan, dan jika sudah mendapat kerja, selalunya pesakit akan selalu mengambil cuti (MC) untuk transfusi darah pada hari bekerja. Jadi penyelesaiannya, diharapkan ada rawatan pada hari Sabtu dan Ahad. Kita juga perlu minum susu untuk menguatkan tulang kerana selalunya tulang pesakit Thal selalu rapuh. Iron pun jangan terlalu tinggi, kena makan makanan yang ada kalsium. Selain itu perlu memeriksa level Vitamin D dalam badan dan jika rendah perlu makan supplement.

Cabaran yang dihadapi oleh pesakit Thal di Sabah adalah sukar mendapat darah pada tepat waktunya, kadang-kadang mereka perlu tidur di hospital sementara menunggu darah. Jarak antara rumah ke hospital juga agak jauh. Selepas itu tea break selama setengah jam, seminar seterusnya menjurus kepada keyakinan diri dan pendekatan rohani oleh Prof. Dr Harlina Halizah. Prof memberi semangat walaupun masalah yang dihadapi seperti mendapat sakit Thal, kita perlu redha dan teruskan perjalanan hidup kerana hidup

\*\* Menyentuh tentang warna yang sesuai serta cocok di pakai mengikut keadaan dan suasana. Cthnya, Tudung berwarna hitam membuat seseorang nampak lebih tua berbanding usia sebenar. Selain itu warna hitam seakan sama seperti warna kulit dan nampak kusam. Ini juga salah satu criteria di mana pesakit Thalassaemia akan menampakkan muka lebih gelap kerana kulit telah diterokai oleh zat besi yang berlebihan.

#### 8.00pm – 10.30pm- Dinner Of Hope



#### Day 1-20th November 2013 ( Wednesday)

##### 8.30am – 9.00am - 1st speaker : Mrs.Hamidah Momong (Youth career options)

- \*\* Kerjaya adalah satu rangkaian pekerjaan atau pengalaman yang dilakukan oleh seseorang itu dalam jangka masa tertentu bagi menjalankan tanggungjawab.
- \*\* Mengenali personaliti diri.
- \*\* Persepsi majikan di dalam memilih calon sebagai pekerja.

##### 9.00am – 10.20am - 2nd speaker : Mrs.Alizah Abdul Malik (Vocational Training)

- \*\* Perbincangan tentang kekurangan pembelajaran terhadap OKU.
- \*\* Kerjasama dari semua pelajar OKU.
- \*\* Rajin berusaha.
- \*\* Menunjukkan semangat kerjasama antara mereka dalam melakukan sesuatu pekerjaan.
- \*\* Tekun dan tidak mudah berputus asa walaupun apa pekerjaan yang telah mereka jalankan memberi kegembiraan hanya bersifat sementara.

##### 10.30am – 11.00am - 3rd speaker : Mrs Christni Alus.( Government Job Opportunities)

- \*\* Kelebihan kerja dengan kerajaan yang memberikan pendapatan yang stabil dan lebih terjamin bermula dari awal pekerjaan sehingga pencen.
- \*\* Kemudahan lain yang disediakan seperti membuat loan rumah.
- \*\* Menyediakan anugerah perkhidmatan cemerlang bagi mereka yang berkecayaan.
- \*\* Menyediakan anugerah perkhidmatan cemerlang bagi mereka yang berkecayaan.

##### 11.00am – 11.30am - 4th speaker : Mrs.Maureen Yunus.( Preparation for Job Interview).

- \*\* Oleh itu kita harus terlebih dahulu memahami apa yang ingin dicari dan dilihat oleh penemuduga semasa sesi temuduga dijalankan.
- \*\* Harus lebih fokus dan membuat persediaan terlebih awal dan lebih teratur.
- \*\* Persediaan temuduga adalah penting untuk memastikan anda mendapat pekerjaan yang anda inginkan.



4.00pm – 4.30pm – Tea Break

4.30pm – 5.00pm - 10th speaker : Prof Dr. Harlina Harlizah Siraj.(Coping and self acceptance.The spiritual approach)



5.00pm – 5.30pm - 11st speaker : Ms Sumazni Che Sulaiman.( Diet and Nutrition.)

- \*\* Talasemia diwarisi gangguan hematologi yang disebabkan oleh kecacatan dalam syntesis satu atau lebih rantaian hemoglobin menyebabkan kekurangan hemoglobin dalam sel darah merah.
- \*\* Keperluan harian - memerlukan 1mg setiap hari untuk pembentukan sel darah merah.
- \*\*Terdapat 2 jenis zat besi dalam makanan iaitu Haem Iron dan Non Haem Iron.
- \*\*Penyerapan zat besi dari makanan dipertingkatkan jika makanan tersebut mempunyai rasa masam atau kaya dengan vitamin C.

5.30pm – 6.30pm - 12nd speaker : Mrs.Doris Lim ( Personal Grooming and Fashion)

- \*\* Bercakap tentang imej dan pemakaian.
- \*\* Penampilan yang sesuai untuk pesakit dan juga menerangkan cara pemakaian yang sesuai.

ini hanyalah sementara. Prof juga mengajar bagaimana menguruskan emosi ketika mempunyai masalah. Kita perlu mencari jalan penyelesaian kerana diri kita sendiri yang dapat menolong kita bukan orang lain. Ms. Sumazni memberi taklimat tentang diet dan nutrisi. Ini kerana, masalah terbesar seseorang Thal adalah zat besi yang berlebihan yang dapat daripada tranfusi darah dan daripada makanan yang dimakan. Banyak komplikasi daripada zat besi yang berlebihan seperti diabetes,hati yang tidak berfungsi dan macam-macam lagi. Jadi, kita perlulah memilih makanan yang berkhasiat untuk kurangkan zat besi dalam badan seperti roti, sayur-sayuran (kangkung,bayam, bunga kubis mengandungi zat besi), soya dan bermacam lagi. Tetapi katakan TIDAK kepada daging dan makanan laut seperti sotong,udang dan siput.

Makan malam kami dengan slogan \*Dinner of Hope” sangat meriah dengan persembahan menyanyi, silap mata dan cabutan bertuah. Makanan pada malam itu sangat sedap dan kami terhibur. Ramai juga yang dapat cabutan bertuah daripada Pulau Pinang. Keesokannya pula, sesi antara Prof. Vip, Dr. Soo, Dr. Faraizah, Prof Zarina dan Dr.Lily tentang mengoptimumkan kualiti kehidupan sebagai pesakit Thal. Setelah selesai semua, kami tangkap gambar dengan pesakit-pesakit yang lain. Pada penglihatan saya, pesakit Thal Sabah sangat mempunyai bakat dalam nyanyian dan menari. Mereka juga sangat peramah dan senang bertanya. Kami mendapat sijil kehadiran. Penerbangan kami iaitu saya,kak Himah dan kak Syikin balik ke Pulau Pinang adalah keesokkan harinya pada 22.11.2013 pada pukul 1.20 tengah hari jadi masih ada masa kami bersiar-siar. Kami pergi rumah terbalik di Sabah dan di sana dapat melihat semua peralatan atas syiling. Agak teruja kami melihatnya. Kami sampai ke Pulau Pinang dalam pukul 4.05 petang. Bagi saya, seminar ini sangat memberi saya ilmu pengetahuan dan dapat mendalami serba sedikit tentang kehidupan pesakit Thal Sabah. Saya sangat gembira dapat mengikuti seminar ini.

Terlebih dahulu saya ingin mengucapkan ribuan terima kasih kepada pihak Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang kerana memberi peluang kepada saya untuk menghadiri Seminar Thalassaemia Kebangsaan yang telah diadakan di 1 Borneo Grand Ballroom Kota Kinabalu, Sabah pada 20 hingga 21 November yang lalu. Tema untuk seminar pada tahun ini adalah "Overcoming The Challenges of Thalassaemia".

Saya dan beberapa kawan telah dibeti peluang oleh pihak Pertubuhan untuk pergi sehari lebih awal sebelum tarikh seminar. Pada hari pertama sampai di Kota Kinabalu kami meluangkan masa untuk untuk berjalan-jalan di sana.

National Thalassaemia Seminar atau Seminar Thalassaemia Kebangsaan kali ini telah dirasmikan oleh Timbalan Menteri Kesihatan iaitu Y.B Dato Seri Dr. Hilmi bin Yahaya.

Pada hari pertama seminar, semua peserta berkumpul dalam satu dewan dimana kami dikongsi dengan tema NTS pada kali ini iaitu "Overcoming The Challenges of Thalassaemia". Topik yang sangat menarik telah dikongsi oleh Tuan Pengerusi Majlis merangkap ahli jatan kuasa pihak penganjur seminar iaitu Professor Datuk Dr. A. Rahman A. Jamal. Antara 5 cabaran dalam Thalassaemia yang telah dibincangkan pada seminar tersebut adalah cabaran dari segi kerjaya, program kawalan dan pencegahan yang sepatutnya, cabaran untuk memaksimumkan tahap rawatan atau optimum compliance, kos untuk MRI dan yang terakhir adalah cabaran penjagaan kepada Thalassaemics dari penjagaan ketika kanak-kanak sehingga alam dewasa.

Peserta juga telah dikongsi dengan maklumat yang mungkin tidak kita ketahui sebelum ini. Sabah adalah negeri yang terdapat paling ramai pesakit Thalassaemia iaitu seramai lebih kurang 1500 pesakit. Jumlah itu adalah satu jumlah yang sangat besar jika dibandingkan dengan negeri-negeri lain. Jumlah pesakit yang terlalu ramai di Sabah juga memberi kesan terhadap rawatan yang diterima oleh pesakit. Mereka menghadapi pelbagai masalah terutamanya untuk mendapatkan bekalan darah yang mencukupi bagi manampung keperluan pesakit. Selain dari masalah untuk mendapatkan bekalan darah yang mencukupi, mereka juga menghadapi masalah seperti tiada kesedaran yang meluas tentang Thalassaemia, tiada "pre natal / youth screening", tiada perancangan keluarga dan akhirnya akan menyebabkan berlakunya tahap kelahiran bayi thalassaemia yang sangat tinggi. Satu lagi masalah besar yang di hadapi di Negeti Sabah adalah pesakit tidak mengikuti tahap rawatan yang sepatutnya atau "not compliance". Apa yang menarik, semasa persidangan berlangsung, kami juga disajikan dengan persembahan-persembahan menarik oleh Thalassaemics di negeri Sabah. Mereka sangat berbakat. Mereka menyampaikan beberapa buah lagu dan juga mempersembahkan beberapa tarian tradisional Sabah.

Semasa seminar saya dan kawan-kawan dari Penang berpeluang untuk berbual dengan Timbalan Menteri Kesihatan iaitu Y.B Dato Seri Dr Helmi bin Yahaya. Kami mengambil kesempatan berbual dengan beliau dan bertanyakan dan memohon kepada beliau tentang perkara yang sangat kami inginkan selama ini iaitu memohon untuk mendapatkan rawatan pada hujung minggu. Dato Seri menyatakan kepada kami bahawa beliau akan memberi perhatian kepada permintaan kami dan akan mengusulkan perkara ini kepada pihak yang sewajarnya. Beliau juga memberi harapan kepada kami dan berjanji untuk melaksanakan perkara ini pada tahun hadapan.

Perkara penting yang ingin saya kongsikan disini ialah, saya juga berpeluang bertanyakan satu soalan yang sangat penting bagi saya dan rakan-rakan, iaitu tentang "NUCLIC ACID TEST" untuk bekalan darah yang kami terima. Soalan tersebut telah saya ajukan kepada Dato Dr Faraizah Abdul Karim, Penolong Pengarah Tabung Darah Kebangsaan Kuala Lumpur. Beliau memberi jaminan kepada kami bahawa perkara ini sememangnya di dalam perhatian mereka dan akan berjanji bahawa ujian ini akan terdapat di keseluruhan hospital pada tahun hadapan, 2014.

Sepanjang seminar berlangsung, saya sangat gembira kerana dapat bertemu dengan ramai kenalan dari merata negeri terutamanya negeri Sabah. Tujuan utama saya untuk menghadiri Seminar ini terlaksana kerana saya dapat berkongsi pengalaman dengan mereka. Apa yang ingin saya jelaskan di sini ialah rawatan yang kita terima di Pulau Pinang adalah jauh lebih baik dari mereka di negeri Sabah. Oleh itu janganlah kita mengeluh dengan apa yang kita dapat disini.

Satu perkara menarik yang perlu saya nyatakan di sini ialah pesakit kita di sini tidak nampak seperti pesakit sehingga Dato Seri menyangka kami adalah jururawat dari hospital Pulau Pinang, Mr Dorai disangka seorang doctor dan Ms Khoo Swee Hong disangka seorang Professor. Ini membuktikan kita jauh lebih baik dari mereka dari segi luaran dan juga pengetahuan. So be proud of us!!!

Last but not least, terima kasih sekali lagi buat Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang kerana memberi peluang kepada saya untuk menghadiri Seminar ini.... dan buat rakan-rakan, kita memang enjoy disana.....

Love, Asyikin 17 Dec 13 @ 12.30 am.

**2.30pm – 3.00pm - 7th speaker : Dr Iqbal Iyen (Thalassaemia Awareness and family screening)**

\*\* Talasemia adalah gangguan sel darah merah di mana terdapat kecacatan dalam penghasilan hemoglobin normal

\*\* Pendidikan kesihatan dan saringan penduduk adalah 2 komponen penting dalam Thalassaemia di dalam Negara keluarga yang berisiko tinggi dan pemeriksaan semua .

\*\* Program ini hanya akan dicapai dengan komitmen yang baik dan kerjasama di kalangan orang ramai,

**3.00pm – 3.30pm - 8th speaker : Dr.Mohamed Hatta Mohamed Tarmizi.( Family Planning)**

\*\*Beberapa risiko yang telah berkahwin perlu diberi kaunseling untuk mencegah kehamilan tidak dirancang termasuk menggunakan kaedah kontraseptif yang selamat bagi merancang sesebuah keluarga untuk mencegah keturunan Thalassaemia yang tidak diingini.

\*\* Pil adalah sebagai pilihan yang tidak menggalakkan pematuhan kepada pengambilan harian boleh menjadi masalah bagi pesakit-pesakit muda.

\*\* Perancangan keluarga yang betul akan menghalang banyak penderitaan dan beban kewangan tidak tertanggung untuk pasangan pembawa dan keluarga mereka.



**3.30pm – 4.00pm – 9th speaker : Dr.Vijayan A/L Valayatham ( Prenatal Diagnosis of Thalassaemia.)**

\*\* hanya embrio percuma Talasemia kemudian diimplan ke dalam rahim

\*\* Kaedah ini telah ditubuhkan di beberapa negara lain dalam diagnosis / saringan talasemia.

\*\* Ujian ini akan mengelakkan pengesanan invasif dalam 75% janin yang pembawa / normal dan mengurangkan

risiko keguguran

\*\* ini adalah satu-satunya teknik pra-kehamilan diagnosis.

- \*\* Rawatan penambahan darah hemoglobin 9-10 perlu di masukkan darah (iaitu di Negeri Sabah).
- \*\* Setiap ubat mempunyai keberkesanan dan kesan sampingan sendiri.

#### 12.00pm – 12.30pm - 4th speaker : Mr Lee Boon Hock. (Optimising compliance - A Councillor's perspective)

- \*\* Di Sabah pesakit Thalassaemia yang tertua hanya berusia lingkungan 34 tahun dan kebanyakannya adalah pesakit Thalassaemia Major.
- \*\* Pematuhan kepada regimen ubat biasanya ditakrifkan sebagaimana pesakit mengambil ubat sebagai menetapkan melalui penjagaan kesihatan mereka.
- \*\* Sejahtera mana pesakit Thalassaemia mematuhi bilangan hari, setiap minggu, beberapa jana, sehari dan beberapa gram desferal . Setiap infusi ditetapkan oleh doktor.
- \*\* Hubungan doktor dengan pesakit juga membuat ketidakpatuhan untuk mengambil ubat.
- \*\* Peranan keluarga juga amat penting. Ibubapa perlu mengawasi anak mereka pada desferal.



#### 12.30pm – 12.50pm - 5th speaker : Ms. Clarice Andrew .( A Patient's perspective).

- \*\* Tanggungjawab ibubapa amat penting dalam memastikan anak mereka menerima rawatan terbaik dari doktor.
- \*\* Pesakit Thalassaemia boleh melakukan aktiviti seperti insan normal/sihat kerana penyakit Thalassaemia tidak menjadi penghalang asalkan kita mahu dan sentiasa menjalankan rawatan dengan baik serta berfikir lebih terbuka dan boleh berjaya dalam kehidupan.
- \*\* Doktor serta jururawat serta pihak-pihak yang terlibat turut membantu pesakit Thalassaemia bukan sahaja memberikan rawatan tetapi harus memberi semangat serta motivasi agar pesakit Thalassaemia juga dapat menikmati kehidupan ini dengan penuh bermakna.

#### 12.50pm – 1.10pm - 6th speaker : Mr. Francis Mujim.(A parent's perspective).

- \*\* Jangan mengabaikan anugerah yang diberi Tuhan(anak).
- \*\* Membentuk menangani masalah dalam pemakaian desferal dan rawatan ubatan yang lain.
- \*\* Memberi sokongan dan dorongan kepada anak-anak.

#### 1.15pm – 2.30pm – Lunch

每兩年舉辦一次的地中海峰會，今年已經是第六個年頭了。此次峰會是在馬來西亞的沙巴州主辦，主辦地區也是第一次離開吉隆坡之外的州屬。沙巴州，是馬來西亞地中海患者最多的一州，此州患者有兩千多名。我們以西馬代表的身份東渡沙巴州，出席峰會以表示支持和借此機會學習與觀察東馬來西亞的地中海患者們的狀態與待遇。

主辦單位今年以「Overcoming The Challenges of Thalassaemia」(解決地中海貧血症問題)為峰會主

題，主辦單位特別邀請了各個相關政府部門、醫療專家、專業人士、醫護人員、社會義工、患者與家人以此峰會作為交流與瞭解的平台。各個參與團員也進行交流有關於醫學界的先進科技、醫院的專業服務與幫助、政府所提供的免費藥物和地中海貧血症患者們的心理狀態與面對的其他問題。

因為醫學上的進步和政府與相關單位的關注，地中海貧血症已經不再是極其可怕的病症，患者只要遵照自己症狀的需要每個月進行輸血，按時服食排鐵劑，還是會健康的成長。

身為患者的母親，孩子還在求學階段，每個月都必須向校方申請特假以進行慣例體檢與輸血。更擔心的是如果孩子將來踏入社會就職，會不會因為每個月這些特假讓孩子在求職方面面對種種問題？

我希望政府與有關單位能注視這些問題，尤其在預防病症方面下足功夫。雖然政府已經積極的在好幾年前計劃與進行預防方案，卻因為廣大人們的不夠關心，使其預果事倍功半。

我建議政府與單位繼續積極努力，使用大眾媒體、學校基本教育，尤其強化婚前男女雙方進行地中海帶因子檢驗，強制降壓重型地中海患者的機率。

這趟東行，看到當地的孩子們，讓我覺得心裡沉重，因為沙巴州的地廣路遙，讓一些比較偏遠的鄉鎮患者，面對了赴醫的交通不便問題，因為比較完善的醫療供應只在城市醫院。也因為東馬的擴大而使它在教育上的貧乏和知詢上的不發達，往往讓家長們錯過了給孩子的治療護理。這是我個人的觀感戳言，但願該州政府多加關注與改善。

馬來西亞，一個多元種族的國家，我期望各族之間都能合力、合作的互相給予協助與關懷，配合我們政府的步伐一起、一同的邁向我們這次主辦單位的口號目標「2030年零地中海患病者」宏願。

謝謝大家的共同努力、關懷。



Report by (patient): Nur Alifah Ilyana Abd Aziz  
6th National Thalassaemia Seminar  
20-21 November 2013  
1 Borneo Grand Ballroom, Kota Kinabalu Sabah

The 6th National Thalassaemia Seminar on 20-21 November 2013 was held at the 1 Borneo Grand Ballroom, Kota Kinabalu Sabah. The 1st day on 20th November 2013 at Pacific Ballroom, the chairperson, Professor Datuk Dr. A. Rahman A Jamal gave an opening speech. Then Y.B Dato'Seri Dr. Hilmi bin Yahya, the Deputy Minister of Health, Malaysia authorized the opening ceremony.

The first plenary speaker, Dr. Hishamshah Mohd Ibrahim talked about Thalassaemia prevention and control programme in Malaysia. Second plenary speaker by Professor Dr. Mary Anne Tan Jia Ai (Prenatal diagnosis : Approach and challenges) gave more information and awareness regarding how to make informed decisions with regards to affected pregnancies. It is helped by the molecular characterization for the identification of Thalassaemia genotypes together with prenatal diagnosis and genetic counseling. These allow couples at risk to make decisions that affects pregnancies.

In the morning session attended Symposium 1 (Standards of care I) session. Professor Dr. Hamidah Alias (Iron chelation in transfusion dependent thalassaemia) gave more information about different iron chelation may have variable ability to chelate iron from specific tissues although the side effects of the drugs in combination may also be. The next speaker by Professor Dr. Zulfiqar Muhamed Annuar (Tissue iron monitoring) shared about T2\* is transversal relaxing in GRE MR Imaging. T2\* allows early detection, allows early intensive iron chelating therapy, allows effective monitoring of therapy. Hepatic T2\* values were correlated with liver biopsy iron concentration (LIC). Myocardial T2\* values are correlated with ventricular function (LVEF, LVMI, LVESVI). T2\* technique for tissues iron qualification in transferable between scanners and have good reproducibility. After that Dato' Dr. Faraizah Abdul Karim (Leucodepletion approaches and standards) continued by lecturing on the reducing the number of leucocytes by centrifugation or removal by filtration improves the quality of the red cell concentrates in which the risk of post transfusion non-hemolytic febrile reactions are better seen in the removal of leucocytes by filtration.

In the noon session, I attend Symposium 3 (Standards of care II). Associate Professor Dr. Maznah Dahlui (Economic burden of thalassaemia and cost effectiveness of iron chelation therapy) shared about the complications of iron overload as a significant disease burden in terms of morality, hospital admissions and outpatient visits, it would be wise for the government to invest in subsidizing the drug to all transfusion dependent thalassaemia patients. Next speaker by Professor Dr. Wu Loo Ling (Monitoring and treatment of osteoporosis) gave a talk about measurement of bone mineral density (BMD) by dual-energy x-ray absorptiometry (DXA) is used widely in adults to identify individuals

## 6th National Thalassaemia Seminar.

**" Overcoming The Challenges of Thalassaemia"**  
**20<sup>th</sup> Nov – 21<sup>st</sup> Nov – 1Borneo Grand Ballroom, Kota Kinabalu Sabah.**



### Day 1-20th November 2013 ( Wednesday)

**8.00am – 9.00am** - Pendaftaran ( Pacific Ballroom)-Wakil dari semua Negeri . Yang lebih mengembirakan kami adalah sewaktu pendaftaran Negeri Pulau Pinang mendapat beg yang sama warna iaitu Tema Negeri Pulau Pinang iaitu warna merah...

**9.00am – 9.30am** - 1st speaker : **Dr Hishamshah Mohd Ibrahim. (Thalassaemia prevention and control programme in Malaysia.)**

\*\* Menceritakan tentang Negeri Sabah kebanyakannya adalah pesakit Thalassaemia Major yang dianggarkan jumlahnya adalah 1511 orang pesakit iaitu Negeri yang paling ramai pesakit Thalassaemia.

\*\* Pada 25th Aug 2004 di mana pihak kerajaan telah meluluskan kabinet momerandum untuk "Program Kawalan dan Pencegahan Thalassaemia". (Beta Thlassaemia Major -44.7 % ,E-Beta Thalssaemia - 31.6% ,Thalassaemia Intermedia - 9.8% ,Hb-H Disease -10%)

\*\* Di Sabah juga terdapat Hosp yang menyediakan MRI T2\* .

**9.30am – 10.00am** - 2nd speaker : **Dr Mary Anne Tan Jin Ai ( Prenatal Diagnosis : Approach and challenges)**

\*\* Talasemia varian hemoglobin adalah biasa di Malaysia di mana 3.5% - 4% daripada Malaysia adalah pembawa alfa-atau B-Talasemia

\*\* Jenis dan kekerapan hemoglobin alfa dan Beta Thalassaemia telah dikenal pasti di Malaysia.

\*\* Terdapat beberapa jenis nama iaitu seperti HbH Constant Spring, Hb Quong Sze, Hb Pakse dan juga Hb Adana.

**10.00am – 11.30am** – Tea Break. Perasmian dari Y.B. Dato' Seri Dr. Hilmi Bin Yahya.

**Timbalan Menteri Kesihatan & diiringi bacaan doa.**

**11.30am – 12.00pm** - 3rd speaker : **Dr Iqbal Iyen. (Optimizing compliance - A doctor's perspective)**

\*\* Bagaimana cara rawatan untuk Thalassaemia Major terutamanya pencegahan zat besi daripada darah dan tahap yang lebih kecil daripada penyerapan gastrousus.

\*\*Ejen chelating besi yang terdapat di negara kita adalah subkutaneus atau desferal travenous, L1 dan Exjade



Selepas sesi minum petang, program diteruskan dengan syarahan daripada Profesor Madya Dr. Harlina Halizah Siraj di dalam Simposium 2. Topik yang dibincangkan oleh beliau adalah bagaimana mahu mengawal dan menyesuaikan diri dengan penyakit yang dihadapi dari perspektif agama. Beliau banyak menggunakan konsep psikologi dalam menyampaikan ucapannya dan ternyata ianya mendapat sambutan yang positif daripada para pesakit. Seterusnya, Cik Sumazni Che Sulaman, seorang pakar pemakanan di Hospital Queen Elizabeth telah menyampaikan syarahan beliau mengenai cara pemakanan yang betul bagi pesakit Thalassaemia dan Miss Doris Lim pula menyampaikan ucapannya mengenai cara berfesyen dan bagaimana mahu menampilkan personaliti yang menarik bagi Thalassaemik. Program pada petang itu berakhir pada jam 6 petang dan pada malamnya diadakan jamuan makan malam yang dinamakan Dinner of Hope dengan dihadiri barisan tetamu-tetamu VIP.

Pada hari terakhir program, iaitu pada sesi awal pagi jam 8 hingga 10 pagi, diadakan perbincangan meja bulat yang dihadiri oleh para doktor professional di mana mereka cuba menjawab persoalan-persoalan yang dikemukakan oleh para peserta berkisar topik mengoptimumkan kualiti kehidupan pesakit Thalassaemia. Manakala pada slot kedua pukul 10.30 hingga 12 tengahari, perbincangan yang sama juga diadakan yang berkaitan dengan tajuk diagnosis awal kehamilan dan pengguguran kandungan yang mana barisan-barisan professional juga turut membincang dan menyelesaikan permasalahan yang ditanya oleh peserta. Seminar Thalassaemia ini berakhir pada jam 1 dan disudahi dengan makan tengahari. Terdapat banyak maklumat dan ilmu pengetahuan yang diperolehi sepanjang dua hari di sini dan pastinya ianya sangat bermakna dalam kehidupan saya secara peribadi. Pada hari pertama juga, kami telah berpeluang untuk bertemu dan beramah mesra dengan Timbalan Menteri Kesihatan dan sempat membuat permohonan kepada beliau untuk diberikan hari pemindahan darah pada hujung minggu kepada pesakit dewasa yang bekerja supaya mereka tidak perlu memohon cuti sakit setiap kali hendak ke hospital. Para majikan juga perlu diberikan pencerahan bahawa pesakit Thalassaemia mampu untuk bekerja dengan baik dan perlu diberi layanan sama seperti pekerja normal yang lain. Ternyata tema 「Overcoming the Challenges of Thalassaemia」 bertepatan dengan isu-isu yang banyak dibincangkan selama dua hari kami di seminar ini. Terima kasih.

with increased bone fragility and monitor treatment response. Dr. Lily Wong (Challenges in managing thalassaemia in Sabah) stated that many challenges have to be managed the Thalassaemia in Sabah, for example, the patient has to take long time travels go to hospital, the transfusion blood and etc.

And after that, I attend the Symposium 6 (Personal development). Associate Professor Dr. Harlina Halizah Siraj (Coping and self-acceptance: The spiritual approach) talked about human life journey, the spiritual journey and self-acceptance. The next speaker by Ms. Sumazni Che Sulaman (Diet and nutrition) that gave information about one nutritional issue that needs attention which is iron overload. Iron overload causes complications to the individuals with thalassaemia. One of the complications is impaired blood glucose. Dietary planning recommended a proper meal timing, proper carbohydrate distribution with adequate amount, and high dietary fiber is recommended. And last speaker by Mrs. Doris Lim is talking about Personal grooming and fashion.

Closing of the day, dinner 「Dinner of Hope」 was held at Pacific Ballroom 8pm. The guest of honour is Y. Bhg Datuk Dr. Jeyandran Tan Sri Sinnadurai, Deputy Director General of Health, Ministry of Health Malaysia.

2nd day on 21st November 2013 at East India Ballroom, event on question and answer session (Optimising quality of life) handled by a few experts was done. Before closing the ceremony, a forum with the title of Pre natal diagnosis and termination of pregnancy was discussed.

Closing ceremony and lunch.

Seminar Thalassaemia Kebangsaan telah berlangsung pada 20 hingga 21 November 2013 di Hotel One Borneo, Kota Kinabalu Sabah di mana ianya melibatkan semua pesakit Thalassaemia dan para doktor professional dari seluruh Malaysia. Program bermula pada jam 8 pagi iaitu sesi pendaftaran para peserta diikuti dengan ucapan pembukaan oleh pengerusi majlis Profesor Datuk Dr. A Rahman A Jamal, Pengarah Institut Perubatan Biologi Molekular. Sesi syarahan dibahagikan kepada dua iaitu untuk para pesakit dan satu lagi untuk para professional. Syarahan pertama bertajuk Program Kawalan dan Pencegahan Penyakit Thalassaemia telah disampaikan oleh Dr. Hishamshah Mohd Ibrahim, seorang Pakar Perunding Haematologi/Onkologi Hospital Kuala Lumpur. Di antara perkara yang disentuh oleh beliau adalah mengenai peruntukan kewangan, kos rawatan yang terlibat serta kawalan dalam kadar kelahiran dan menurut Dr. Hishamshah, kebanyakan pesakit Thalassaemia adalah di kalangan remaja dan anak muda.

Syarahan kedua pula disampaikan oleh Profesor Dr. Mary Anne Tan Jin Ai dari Jabatan Sains Biomedikal, Universiti Malaya. Beliau menyampaikan syarahan berkaitan dengan ujian pengesanan Thalassaemia di awal kehamilan. Beberapa teknik dan kaedah yang diboleh digunakan dalam membuat pengesanan awal Thalassaemia serta beliau juga membincangkan tentang cabaran-cabaran dalam proses ini. Program berhenti rehat untuk minum pagi jam 10.30 hingga 11.30 pagi. Kemudian Simposium 1 berlangsung di bilik East India untuk professional yang terdiri daripada doktor dan jururawat manakala Simposium 2 berlangsung di bilik South China untuk para pesakit Thalassaemia. Di awal sesi, Profesor Datuk Dr. A Rahman A Jamal ada menyebut, terdapat lima cabaran besar yang sering dihadapi oleh para pesakit Thalassaemia iaitu masalah kerjaya di mana majikan seringkali memandang negatif kepada golongan ini disebabkan keadaan mereka. Selain itu, program kawalan juga memerlukan kos yang tinggi dan mengambil masa yang agak lama untuk dilaksanakan. Satu lagi cabaran besar pesakit Thalassaemia adalah mengoptimalkan rawatan pengkelatan zat besi di mana kebanyakan pesakit kurang kesedaran menyebabkan mereka menjadi malas untuk memakan ubat dan menyuntik Desferal. Tahap kecapaian untuk melakukan MRI T2\* juga antara masalah yang sering diabaikan oleh pesakit memandangkan kosnya agak mahal dan jarak yang jauh dengan tempat tersebut. Namun sekarang, terdapat beberapa hospital yang sudah mempunyai perkhidmatan ini secara percuma dengan dibiayai oleh kerajaan. Dan akhir sekali ialah pusat rawatan pemindahan darah yang masih perlu diperbaiki dari masa ke semasa kerana hanya sebahagian hospital sahaja yang mempunyai perkhidmatan rawatan yang selesa. Majlis diserikan lagi dengan perasmian hari tersebut oleh Yang Berhormat Timbalan Menteri Kesihatan Malaysia, Dato 』 Seri Dr. Hilmi Bin Yahya dan beliau telah diringi oleh barisan VIP untuk melihat pameran-pameran kesihatan daripada pelbagai agensi penyumbang kesihatan yang turut sama terlibat.

Profesor Hamidah Alias, Pakar Perunding Haematologi Pusat Perubatan Universiti

Kebangsaan Malaysia telah memulakan sesi Simposium 1 dengan syarahan yang berkaitan dengan rawatan zat besi di kalangan pesakit yang bergantung kepada pemindahan darah. Seterusnya syarahan berkaitan pengawalan tisu zat besi oleh Profesor Dr. Zulfiqar Muhamed Annuar, seorang Pakar Radiologi di Universiti Kebangsaan Malaysia. Di antara penyampaian beliau ialah mengenai simptom-simptom tahap bebanan zat besi dalam badan meliputi organ utama iaitu hati dan jantung serta penerangan tentang apakah itu MRI T2\* iaitu kaedah imbasan untuk mengetahui bebanan zat besi dalam hati dan jantung. Pada jam 12.30 tengahari, Dato 』 Dr. Faraizah Abdul Karim telah menyampaikan syarahannya yang berkisar mengenai kaedah dan tahap-tahap dalam Leucodepletion iaitu penapisan darah merah dengan leucocytes. Beliau menjelaskan proses penapisan darah ini kadang kala boleh menyebabkan pelbagai kesan seperti jangkitan kuman dan alahan. Dalam tempoh 48 jam sebelum beg darah dikumpul, maka leucocytes ini akan dibuang untuk menjaga kualiti darah yang lebih baik.

Selepas rehat dan makan tengahari, sekitar jam 2.30 petang, program diteruskan dengan syarahan dari Profesor Dr. Wu Loo Ling, Pakar Perunding Paediatrik Universiti Kebangsaan Malaysia. Syarahan yang disampaikan oleh beliau ialah pengawalan dan rawatan dalam osteoporosis. Masalah ini sering dihadapi oleh pesakit Thalassaemia kerana tulang mereka amat rapuh menyebabkan proses tumbesaran mereka terbantut dan mudah patah apabila terjatuh. Profesor juga menjelaskan mengenai komplikasi endokrin iaitu melibatkan fungsi hormon lelaki dan perempuan dan seterusnya mencadangkan langkah-langkah pencegahan osteoporosis termasuk melalui ujian klinikal. Profesor Madya Dr. Maznah Dahlui, seorang Pakar Perubatan Universiti Malaya seterusnya membincangkan tentang bebanan kos rawatan bagi pesakit Thalassaemia. Satu kajian telah dijalankan oleh beberapa orang doktor mengenai hal ini dan beliau telah membentangkan hasil kajian yang berkaitan dengan kos rawatan termasuk kos pengkelatan zat besi.

Syarahan terakhir sebelum minum petang pada hari tersebut disampaikan oleh Dr. Lily Wong, Ketua Unit Haematologi, Hospital Queen Elizabeth, Sabah. Beliau membincangkan mengenai cabaran-cabaran dalam menguruskan pesakit Thalassaemia di Sabah. Melalui kajiannya, pesakit Thalassaemia di Sabah adalah yang paling ramai iaitu hampir 2000 orang dan pesakit paling ramai di sana adalah di kalangan kaum Kadazan Dusun manakala kaum Cina paling sedikit dan kebanyakannya adalah Thalassaemia Major. Di antara penyebab kematian pesakit Thalassaemia Sabah adalah cardiomyopathy, jangkitan kuman dan lain-lain. Dr. Lily Wong juga menjelaskan beberapa isu dalam pemindahan darah yang sering berlaku, di antaranya pembengkakan limpa, tumbesaran yang terbantut, peningkatan dalam risiko jangkitan seperti ketumbuhan dalam otak, kurang kesedaran menyebabkan pesakit mengabaikan rawatan mereka serta tiada perancangan keluarga (peningkatan dalam kadar kelahiran).