



# THALWATCH

## BEYOND THALASSAEMIA

THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

### INSIDE THIS ISSUE:

KEM	1
THALASSAEMIA KE-11	
2ND	6
THALASSAEMIA WORKSHOP	
PEMANTAUAN FUNGSI BUAH PINGGANG	8
AKTIVITI	10
PERSATUAN	

## KEM THALASSAEMIA KE-11



Laporan oleh :  
Look Keng Weai



**“COMPLIANCE,  
COMPLIANCE,  
COMPLIANCE”**

### 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

**Tarikh:** 17-18 November 2007

**Tempat:** Crown Jewel Hotel

**Jumlah Peserta :** 180 orang

**Dianjurkan oleh :**

Persatuan Thalassaemia Pulau  
Pinang



**KEM THALASSAEMIA KE-11***(dari mukasurat 1)***Hari Pertama - 17 November 2007 (SABTU)**

Pendaftaran bermula pada pukul 9:00 pagi. Peserta-peserta mendaftar dan mendapat kunci bilik di luar dewan dan diberikan baju persatuan Thalassaemia berwarna biru untuk mudah dikenali. Kem dimulakan dengan kata-kata aluan dari *Presiden Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang En. Ng Chor Huat*. Kem kali ini disertai oleh *Dr. Paul Telfer*, yang datang dari *Hospital Universiti London*. *Dr. Tan Ru San* dari *Heart Centre Singapore General Hospital*, *Profesor Elizabeth George, Consultant Cardiologist* dari *Universiti Putra Malaysia*, pakar-pakar doktor tempatan dan jururawat-jururawat. Selain itu juga turut menyertai kem ini ialah *Persatuan-persatuan Thalassaemia* dari *Singapura, Perak dan Perlis*.

Presiden berharap para peserta akan menanya seberapa banyak soalan yang boleh memandangkan ada ramai pakar doktor yang menghadiri kem kali ini, supaya dapat manfaat daripada kem ini. Selepas September 2006, masalah kewangan bukan satu alasan lagi untuk tidak menyuntik desferal kerana kerajaan telah memberi bantuan subsidi. Sebagai seorang *Thalasimic*, mereka tidak mempunyai pilihan kecuali patuhi untuk buat apa yang patut dibuat. Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang akan dianggap sebagai satu Persatuan yang berjaya jika ahli-ahli *Thalacimic* patuhi dan terus hidup. Tiada maknanya jika persatuan menganjurkan kem-kem namun para *Thalasimic* tidak sedar dan tidak pedulikan kesihatan mereka.

*(sila lihat mukasurat 3)*



## KEM THALASSAEMIA KE-11

(dari mukasurat 2)

Akhir sekali, Presiden mengambil kesempatan ini untuk mengucapkan terima kasih kepada penyumbang-penyumbang dari Norvatis, Pharmaforte jawatankuasa pen-ganjur dan semua hadirin dan hadirat yang menjayakan kem kali ini.

### ‘Overview of Thalassaemia in Penang’ oleh Dr Loh C Khai (Paediatrician, Hospital Pulau Pinang)

Dr. Loh menerangkan tentang perkembangan dan keadaan Thalassaemia di Pulau Pinang. Ujian saringan Thalassaemia telah dijalankan di sekolah-sekolah menengah di Pulau Pinang. Beliau juga menerangkan khidmat-khidmat dan projek-projek yang diberikan oleh Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang.



### ‘Problems that adult Thalassaemic faced ‘ oleh Dr. Foong Wai Cheng dan ibu bapa

Dr. Foong menyatakan masalah-masalah yang dihadapi oleh para doktor seperti perubahan-perubahan yang sesuai untuk para Thalacimic dan pandangan-pandangan daripada ibu bapa. Ibu bapa juga memberitahu masalah-masalah yang dihadapi oleh mereka. Walau bagaimanapun, ibu bapa terpaksa biarkan anak-anak mereka berdikari dan selalu menggalakkan anak-anak mereka menjalani rawatan yang telah disyorkan oleh doktor-doktor yang berpengalaman. Ibu bapa janganlah berputus asal dan menganggap anak-anak mereka tidak berpeluang melakukan apa yang budak biasa boleh lakukan.

Semasa waktu makan tengah hari, para peserta berpulang bergaul mesra dan bertukar-tukar idea. Susana mesra dapat dirasai semasa jamuan makan tengah hari dan kem diteruskan pada pukul 2.30 petang.

(sila lihat mukasurat 4)

## KEM THALASSAEMIA KE-11

(dari mukasurat 3)



### ‘What is new in Thalassaemia care today’ oleh Dr. Paul Telfer

Beliau memberitahu jika Thalacimic mengikuti program rawatan yang diberikan segala masalah lain dapat dielakkan. Beliau juga menerangkan kepentingan saringan untuk darah dan darah putih. Mengenai cara perubatan terdapat rawatan desferal, L1, gabungan kedua-dua desferal dan L1 dan Exjade. Ini bergantung kepada keperluan seseorang. Kalau jantung mengandungi lebihan zat besi, suntikan desferal akan disuntikan terus ke saluran darah. L1 lebih berkesan untuk jantung yang mengandungi zat besi jika digunakan bersama desferal. Kesan sampingan ialah sel darah putih mungkin menurun. Beliau juga menyentuh tentang penyelidikan rawatan baru seperti ubat benih dan darah gantian. Persembuhan *Thalacimic* boleh dilakukan seperti pemindahan sum-sum tulang dan cara genetic.

### ‘What happens to the heart if you do not comply ‘ oleh Dr. Dan Giap Liang

Dr. Dan menerangkan bahaya dan kemungkinan-kemungkinan yang akan dihadapi jika seseorang tidak menjalankan rawatan yang rapi dan tidak menyuntik desferal mengikut dos-dos yang dinasihat oleh para doktor. Jika hati mengandungi kelebihan zat besi, hati akan menjadi lemah dan kesan-kesan sampingan akan muncul dan akhirnya akan menyebabkan kematian.

Sebelah petang, para peserta dapat menikmati keindahan dan kemudahan yang disediakan oleh pihak hotel. Kanak-kanak dan ibu bapa seronok berenang di kolam renang. Mereka semua bermain dan berenang hingga lewat petang.

Selepas makan malam, masa untuk desferal. *Thalacimic* menunjukkan cara untuk menyediakan desferal sambil dibantu oleh jururawat. Ada yang menangis tetapi ramai yang seperti pakar! Bagi yang tidak pernah menyuntik sendiri, mereka digalakkan untuk mencubanya. Ramai peserta dari luar negeri dan Singapura kagum dengan keberanian para *Thalacimic* Pulau Pinang. Selepas ini, *Thalacimic* yang berjaya menurunkan kandungan zat besi yang terbanyak dalam tempoh yang ditetapkan juga diberi hadiah sebagai galakkan. (bersambung di muka 5)



**KEM THALASSAEMIA KE-11***(dari mukasurat 4)***Hari Kedua – 18 November 2007 (AHAD)****Feedback from group discussions oleh Encik Mizal Roslan dan Mr. Siang Lim**

Pelbagai persoalan telah dikemukakan oleh para peserta yang datang dari luar negeri dan Singapura. Para panel yang terdiri daripada Presiden, doktor-doktor dan jururawat-jururawat telah mendengar pertanyaan-pertanyaan dan masalah-masalah yang dihadapi oleh ibu bapa. Para panel juga memberi nasihat, cadangan

dan cara penyelesaian yang terbaik untuk mengatasi masalah-masalah yang dihadapi. Banyak persoalan dan masalah baru yang tidak pernah terfikir telah dikemukakan. Walau bagaimanapun, para panel dapat menyelesaikannya dan memberi cadangan yang terbaik dan difikir sesuai untuk menyelesaikannya. Para peserta telah mendapat banyak manfaat dari sesi perbincangan kali ini sehingga terpaksa ditangguhkan kerana kesuntukan masa.

**HBH Disease and Thalassaemia Intermedia. How is it different from Thalassaemia Major oleh Dr. Paul Telfer**

Beliau menerangkan perbezaan antara jenis-jenis Thalassaemia. Untuk Thalassaemia HBH dan Thalassaemia Intermedia disyorkan untuk menjalankan ujian DNA untuk memastikan jenis Thalassaemia yang dihadapi oleh Thalassaemik.

Secara amnya, semuanya tahu pengelatan untuk mengeluarkan zat besi berlebihan supaya komplikasi kerosakan organ dalaman dapat dielakkan. Sebab utama tidak melakukannya ialah sakit ketika menyuntik dan terlalu sibuk dengan aktiviti harian.

Sebelum kem tamat, Presiden En. Ng Chor Huat memberi cenderahati sebagai tanda terima kasih kepada semua sukarelawan yang berusaha keras untuk menjayakan kem kali ini. Masa untuk pendaftaran keluar dan pulang. Kem ini merupakan hujung minggu yang menggembirakan dan penuh dengan maklumat untuk para peserta dari Pulau Pinang, Perak, Perlis dan Singapura.

## 2ND THALASSAEMIA WORKSHOP FOR DOCTORS, NURSES & HEALTH PROFESSIONALS

19<sup>th</sup> Nov 2007 @ ACC Auditorium Hospital P. Pinang

No. of participants	Doctors	Nurses	Pharmacist	Lab staff	Total
<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>93</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>166</b>

No. of survey forms returned : 83 ( 50% )

### Summary of feedback survey:-

#### 1. Do you think you have benefited from this workshop? -Yes ( 96 % )

Main Reasons:

- Enhance knowledge in thalassaemia care and latest treatment options.
- Help staff to understand the lives of thalassaemics and manage their complications.
- Can expand knowledge in molecular genetics in thalassaemia and blood dyscrasias.

#### 2. In relation to the duration of course - **Just right ( 94% )**

#### 3. Subject matters covered - **Adequate ( 92 % )**

Suggestion for other topics:-

- Screening at primary health care level and premarital counselling
- Nursing care for patients with thalassaemia
- Knowledge about nutrition for thalassaemia patients
- Hb analysis / Peripheral blood film findings in different types of thalassaemia, transfusion in thalassaemia
- How to calculate for Desferal therapy so that we wouldn't have to call the Hematology Dept Hospital P.Pinang so often.

*(pls see page 7)*

## 2ND THALASSAEMIA WORKSHOP

(from page 6)

### 4. Case discussions Educational / useful -

Useful ( 100% )

Some useful comments

- It demonstrates the many difficult aspects in the management of thalassaemia
- Case discussion sessions enhance understanding and clarified doubts.
- Very good presentation. We can learn the management, not only the theory.
- To appreciate thalassaemia as a chronic disease which affect quality of life
- Berkesan tetapi lebih kepada kumpulan professional dan terlalu kompleks untuk nurses.

### 5. Main suggestions as to how the course can be improved

- For Dr Paul Telfer to be called again for future courses relating to other topics of hematology (especially next year)
- Multidisciplinary team approach including support group, psychiatrist, O& G specialist, paediatrician, physician, radiologist, orthopaedic
- Participation of other health personnel in dealing with thalassaemia patient as team work may help to improve care. Thus, discussion from the point of other health personnel may be beneficial to the audience.
- To include nursing care aspects because there is quite a number of nurses in the group
- More pictures on real live, new born children, adults. Activities carried out in the clinics / hospitals
- Hope that in future, this workshop can discuss more about desferrioxamine and deferiprone medication side effects and management esp from other specialty since it involves other organs as well

General consensus that there be a continuation of this programme on a regular basis.





## PEMANTAUAN FUNGSI BUAH PINGGANG DAN THALASSAEMIA

Diterjemahkan dari Thalassaemia Matters (September 2007 mukasurat 4)

Oleh Dr Sunil Bhandari

Pakar Perunding Nephrology Hull Royal Infirmary,

Pengarah Pengajian Klinikal, Hull York Medical School.

Perkembangan kesihatan talasemiks pada lazimnya fokus pada organ-organ seperti hati, kelenjar tiroid (thyroid), testis, ovari, pankreas dan hempedu (liver), tetapi buah pinggang kurang diberi perhatian. Walaupun Thalassaemia tidak secara langsung menjejaskan buah pinggang dan penyakit buah pinggang bukanlah masalah yang besar kepada talasemiks, namun keadaan ini mungkin berubah disebabkan oleh:

1. Penyakit buah pinggang yang kronik sudah menjadi kebiasaan
2. Kebanyakan pesakit, termasuk talasemik, kini berusia lebih panjang
3. Ramai talasemik juga mengidap kencing manis dan tekanan darah tinggi, yang mempunyai kaitan dengan penyakit buah pinggang
4. Ramai talasemik juga mengidap penyakit seperti penyempitan salur darah dan arteri yang disebabkan oleh cara/gaya hidup seperti merokok dan keobesasan (obesity).
5. Penilaian fungsi buah pinggang, yang menyukat kadar serum creatinine di dalam darah, didapati kurang berkesan. Satu cara penilaian yang lebih efektif iaitu eGFR (anggaran Glomerular Filtration Rate) mampu mengenalpasti pesakit buah pinggang dengan lebih tepat. Proteinuria (kehadiran protein di dalam air kencing) merupakan satu faktor risiko (risk factor) untuk penyakit jantung dan penyakit buah pinggang.
6. Setengah ubat juga didapati menyebabkan kesan sampingan yang boleh merosakkan buah pinggang.

### Apakah Fungsi Buah Pinggang?

Buah pinggang berfungsi sebagai penapis yang menyimpan/menyerap bahan-bahan yang diperlukan di dalam darah dan mengeluarkan sisa buangan seperti ubat. Buah pinggang juga berfungsi mengimbangkan kadar cecair di dalam badan, dan juga mengawasi kadar garam dan asid. Buah pinggang juga mengeluarkan hormon yang penting untuk mengawal tekanan darah, kesihatan tulang (vitamin D) dan yang terpenting sekali iaitu menghasilkan hemoglobin (darah).

### Bagaimana menilai fungsi/kesihatan buah pinggang?

Kaedah tradisional ialah menyukat kadar serum creatinine di dalam darah. Untuk mendapatkan penilaian yang lebih tepat, kaedah MDRD (modified diet in renal disease) diperkenalkan. Kaedah ini mengukur eGFR dari sampel darah. Faktor-faktor seperti umur, jantina dan bangsa juga diberi perhatian.

(bersambung di muka surat 9)



## FUNGSI BUAH PINGGANG

(dari muka surat 8)

### **Kenapa menggunakan kaedah MDRD?**

Walaupun sukatan serum creatinine dalam darah menunjukkan paras normal, 50% populasi daripada keputusan ini didapati mengidap masalah buah pinggang. Kaedah eGFR didapati lebih berkesan jika dibandingkan dengan sukatan serum creatinine. Lazimnya, seseorang yang berusia 35 tahun dan ke atas, akan kehilangan 1% dari fungsi buah pinggang setiap tahun dan perubahan ini tidak boleh dikesan dengan sukatan serum creatinine.

### **Kelaziman masalah buah pinggang**

10% dari populasi United Kingdom (lebih kurang 6 juta orang) didapati menghadapi masalah buah pinggang yang kronik. Apabila usia seseorang semakin meningkat, masalah kencing manis dan tekanan darah tinggi menjadi lebih ketara dan berat badan juga meningkat.

### **Apakah faktor-faktor yang menyebabkan masalah buah pinggang?**

Anggaran pada tahun 2000 menunjukkan seramai 151 juta orang mengidap kencing manis. Nombor ini dianggar akan mencecah 221 juta pada tahun 2010, iaitu peningkatan sebanyak 46%. Kencing manis merupakan punca utama masalah buah pinggang. Tekanan darah tinggi yang tidak dirawat akan menyebabkan pesakit kehilangan 12% fungsi buah pinggang setiap tahun. Jadi, dalam masa 5 hingga 6 tahun sahaja, pesakit buah pinggang akan memerlukan terapi dialysis.

Satu lagi faktor yang penting ialah perubahan cara hidup yang kurang aktif dan pemakanan yang kurang sihat seperti makanan segera (fast food).

### **Apakah kesan perubatan kepada buah pinggang?**

Terdapat pelbagai jenis ubat yang diperkenalkan untuk menengani masalah buah pinggang. Apa yang perlu ditekankan ialah semua jenis ubat berpotensi toksik (potentially toxic). Setengah ubat herba didapati boleh menyebabkan kerosakan buah pinggang. Setengah herba juga didapati tumbuh di dalam tanah yang tercemar dengan bahan-bahan merbahaya seperti arsenik dan kadmium. Bagi ubat perskripsi pula, ada kemungkinan kewujudan toksik di dalam molekul ubat tersebut. Pemberian ubat yang salah/tidak sesuai juga boleh menyebabkan masalah buah pinggang. 20% daripada kes buah pinggang yang teruk disebabkan oleh bahan kimia yang terdapat di dalam setengah jenis ubat.

### **Mengapakah ubat berpotensi toksik terhadap buah pinggang?**

Proses perkumuhan ubat berlaku di dalam buah pinggang. Setengah jenis ubat boleh menjejaskan pengaliran darah di dalam buah pinggang dan merosakkan sel-sel buah pinggang.

### **Kesimpulan**

Masalah buah pinggang juga boleh menyebabkan penyakit lain seperti lumpuh (stroke), sakit jantung dan kegagalan fungsi jantung (heart failure). Seorang pesakit buah pinggang yang teruk mempunyai kadar risiko yang tinggi untuk menghadapi masalah sakit jantung, lumpuh ataupun kematian. Kehadiran protein di dalam air kencing juga boleh menyebabkan sakit jantung dan lumpuh. Pemantauan fungsi renal pesakit thalassaemia amatlah penting supaya pesakit yang berisiko tinggi boleh dikenalpasti dan rawatan awal boleh dijalankan.

# **PENGUMUMAN & AKTIVITI PERSATUAN**

AKTIVITI PERSATUAN DARI JANUARI—MEI 2008

<b>JANUARY 01</b>	<b>Blood donation drive by Ku Cheng Tse Temple Butterworth. Society represented by Mr and Mrs Siang Lim - 50 donors</b>
<b>JANUARY 12</b>	<b>Invitation to a seminar by National Council of Welfare &amp; Social Development Malaysia. Attended by Mr Look.</b>
<b>FEBRUARY 17</b>	<b>Invitation to CNY gathering by Lions Club of Penang Light at Penang Fisherman Wharf Restaurant. Attended by President and members &amp; families.</b>
<b>FEBRUARY 20</b>	<b>Invitation to Chap Goh Meh Charity Reunion Dinner 2008 by Swee Hwa Group &amp; Sin Wah Thong at Event Hall, Level 4, Sunshine Square. Attended by President &amp; 30 members &amp; families.</b>
<b>MARCH 3</b>	<b>Invitation to Sesi Taklimat berkaitan objektif Unit Akaun Kesihatan Nasional Malaysia by Jabatan Kesihatan Negeri. Attended by Mizal.</b>
<b>MARCH 3,11,12 &amp; 21</b>	<b>Society sponsored 6 Thalassaemics for T2*MRI scan in K.L.: -1&amp; 2) Azwan and Sazana,3&amp;4) Nir Edianni &amp; Nur Ezzati,5) Faiz Jamaludin 6) Noorhafiza</b>
<b>APRIL 06</b>	<b>Federation Meeting at Vistana Hotel, K.L. Attended by Geik Tin and Baheyah</b>
<b>MAY 11</b>	<b>19th AGM at Caring Complex</b>



✓ Celebration of 20th Anniversary of  
✓ Pertubuhan Thalassaemia Pulau  
✓ Pinang - tentative date in May 2008.

Hazrul bin Kamzar, 28, kembali ke rahmatullah 21/4/2008 jam 1:29 pagi. Semoga Allah SAW mencucuri roh nya.

**www.penthal.org**

**11th International Conference on Thalassaemia and Haemoglobinopathies and the**

**13th International Thalassaemia International Federation Conference for Patients and Parents (International Thalassaemia Conference 2008).**

**8 - 11 October 2008**

Jointly organized by Thalassaemia Society (Singapore) (TSS), Thalassaemia International Federation (TIF) and KK Women's and Children's Hospital (KKH).  
Thalassaemia Society (Singapore)

For more information, please refer to  
[www.thalassaemia2008singapore.org](http://www.thalassaemia2008singapore.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](mailto:penthal@streamyx.com)

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

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