



OCTOBER 2008

ISSUE # 11

# THALWATCH

## BEYOND THALASSAEMIA

THE OFFICIAL NEWSLETTER OF THE THALASSAEMIA SOCIETY OF PENANG

### INSIDE THIS ISSUE:

SAMBUTAN ULANGTAHUN	1
LAPORAN AGM KE-19	4
BENGKEL THALASSAEMIA	5
3RD NATIONAL THALASSAEMIA SEMINAR	7
SOKONGAN PSIKO- SOSIAL	9



## SAMBUTAN ULANGTAHUN

### KE-20

## PERTUBUHAN THALASSAEMIA

### PULAU PINANG



### 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

Tarikh: 24 Mei 2008

Bayview Hotel, Georgetown, Pulau Pinang

Sambutan ulangtahun ke-20 diraikan dengan penuh kebanggaan dan kemeriahan. Para tetamu terhormat termasuk Gabenor Pulau Pinang dan isterinya (yang juga selaku penaung persatuan), ahli Exco Kesihatan dan Kebajikan Kerajaan Negeri Pulau Pinang, Pengarah Hospital Pulau Pinang, pakar perubatan dan ahli-ahli persatuan berserta keluarga mereka. *(bersambung di mukasurat 3)*



# SAMBUTAN ULANGTAHUN KE-20



The ladies.....And the gentlemen ..... of the Penang Thalassaemia Society



Exhibition booth



Souvenir programme book



Public talk on Thalassaemia Awareness by Dr. Yeoh Soh Leng , Society medical advisor



YB Phee Boon Poh



President Ng Chor Huat



Blood screening by paramedical staff



Counselling by Society's medical advisors

## SAMBUTAN ULANGTAHUN KE-20

(dari mukasurat 1)



Sempena sambutan ini, Majalah Cenderahati Persatuan juga dilancarkan. Majalah ini dimuatkan dengan pelbagai rencana dan artikel seperti ” The Journey Begins...,” ”Why The Society Exists”, pengalaman peribadi dari talasemik dan keluarga masing-masing, galeri foto berkenaan aktiviti dan kem yang telah dijalankan. Semua ini memberi gambaran sejauh mana persatuan ini telah berkembang sejak tahun 1988. Sambutan ini juga terbuka kepada orang ramai. Berikut ialah aktiviti-aktiviti yang dijalankan pada hari tersebut:

- Sesi kaunseling – yang dijalankan oleh penasihat perubatan persatuan dan staf perubatan.
- Pengujian darah Thalassaemia yang dijayakan oleh staf dari Timur Laut Health Services – seramai 80 orang telah diuji.
- Ceramah kesedaran (awareness) oleh Dr Yeoh Seoh Leong, pakar runding pediatrik haematologist/oncologist, beliau juga merupakan penasihat perubatan persatuan.
- Pameran Thalassaemia dan juga aktiviti persatuan
- Penganugerahan kepada 8 ahli persatuan yang berkhidmat sekian lama dan juga penghargaan kepada wakil-wakil perkhidmatan perubatan yang telah bekerjasama dengan persatuan selama 20 tahun.



Long service awards for members of the Penang Thalassaemia Society with TYT

Sambutan ini merupakan hari kenangan manis dan pencapaian yang penting dalam kalendar aktiviti Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang.



TYT and Patron , YB Phee Boon Poh , Penang medical advisors, distinguished guests from Penang General Hospital and the Organising Committee of the Penang Thalassaemia Society

## LAPORAN AGM KE-19

*Azwan Faizal Azhar*



Mesyuarat Agung Tahunan Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang telah diadakan pada 11 Mei 2008 jam 9.30 pagi di Kompleks Masyarakat Penyayang. Presiden alukan kehadiran ahli Pertubuhan ke AGM Kali ke 19 serta mengucapkan Hari Ibu. Beliau meluahkan rasa sedih dan menyesali kehilangan ahli yang disebabkan komplikasi zat besi berlebihan walaupun pelbagai usaha telah dijalankan bagi membantu ahli mendapatkan rawatan. Beliau juga memaklumkan ulang tahun ke 20 pertubuhan akan diadakan pada 24 Mei 2008 di Bayview Hotel. Semua ahli dijemput hadir bersama ahli keluarga. TIF Conference di Singapura

akan diadakan pada 8 – 11 Oktober dengan bayaran RM200 seorang. Presiden telah berkhidmat sejak penubuhan persatuan dan berharap suatu hari akan diambil alih oleh talasemik dewasa atau ibu bapa, dan beliau telah dilantik sebagai Ahli Majlis Perbandaran Pulau Pinang. Beliau meluahkan rasa syukur dan merasmikan Mesyuarat Agung Pertubuhan Ke 19.

Oleh sebab perbelanjaan yang banyak untuk TIF Conference di Singapura, tahun 2008 tidak akan diadakan kem.

Novatis akan menganjurkan bengkel di Safira Club Seberang Jaya pada 7 Jun 2008 jam 8.00pg – 5.00ptg. Tiada bayaran dikenakan. 'Daycare' dewasa di HSJ tidak dapat dimulakan lagi kerana bilik tersebut telah diambil balik oleh pihak Hospital. Presiden akan berjumpa Dr. Cheng untuk bincangkan masalah tersebut.

Rancangan untuk membeli premis sendiri perlu ditangguhkan dahulu kerana perbelanjaan untuk membeli hartanah sendiri di Pulau Pinang terlalu mahal.

Cadangan perbelanjaan sebanyak RM70,000.00 untuk seminar dan bengkel diluluskan sebulat suara.

Pemberian insentif kepada talasemik yang cemerlang dalam akademik untuk tahun 2007. Senarai penerima adalah seperti berikut:

Lee Mei Hong (Sek Rendah, Purata A) – RM50.00

Look Joo Yee (Sek Rendah, Purata B) – RM30.00

Muhd Shafiq Danial B. Roslan (Sek Rendah, Purata B) – RM30.00

Nur Aiman Syafiqah Bt. Roslan (Sek Rendah, Purata A) – RM50.00

Nur Ezzati Bt. Rosli (Sek Rendah, Purata A) - RM50.00

Charendee Soon (Sek Menengah, Purata B) – RM30.00

Sucithra Mee (Sek Rendah, Purata A) RM50.00



Dr. Pyar Kaur melahirkan rasa puas kerana perjuangan pertubuhan telah tercapai dan meminta pesakit bertanggungjawab pada diri sendiri dan membantu dalam pencegahan. Kerajaan telah melakukan pilot project saringan kepada pelajar sekolah, malangnya kurang mendapat sambutan dari ibu bapa. Talasemik boleh datang ke klinik beliau pada bila – bila masa untuk mendapat nasihat secara percuma.

**BENGGEL THALASSAEMIA***Azwan Faizal Azhar***Tema:** Successful Chelation and Healthy Living**Tarikh :** 7hb Jun 2008**Tempat :** Safira Country Club, Seberang Jaya, Pulau Pinang**Dijayakan oleh :**

- Jabatan Pediatrik Hospital Seberang Jaya
- Jabatan Pediatrik Hospital Besar Pulau Pinang
- Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang

**Penganjur :** Novatis Corporation Sdn. Bhd.

**B**engkel ini bermula dari 8.30 pagi tamat pada pukul 5.30 petang. Doktor-doktor, jururawat-jururawat, ibu bapa, tenaga pengajar dan pesakit Talasemik bekerjasama menjayakan bengkel ini. Bengkel ini bertujuan kehidupan secara sihat dan suntikan yang berkesan bagi meningkatkan kesedaran diri betapa pentingnya penggunaan desferal dan L1 dalam kehidupan pesakit Thalassaemia dan juga menjalani kehidupan yang sihat, ia bertujuan untuk memahirkan diri seorang pesakit dalam membiasakan diri mereka untuk melakukan suntikan dengan teknik yang betul. Sifat berani akan lahir dalam diri pesakit untuk melakukan suntikan dan juga menjalani kehidupan seharian sebagai pesakit thalassaemia yang sihat. Penyampaian suguhati diberikan kepada doktor –doktor yang memberi syarahan dan juga kepada talasemik yang sukarela melakukan suntikan. Bengkel ini berjalan amat lancar dengan adanya tenaga kerja yang berkaliber dengan melakukan pelbagai aktiviti seperti permainan khas bagi kanak –kanak di bilik berasingan supaya sesi penerangan atau syarahan dilakukan tanpa gangguan kanak –kanak.



Participants



Play Therapy

## BENGGKEL THALASSAEMIA

(dari mukasurat 5)

### Program:-

- 8.30 – 9.10am Pendaftaran.
- 9.10 – 9.30am Ucapan pembukaan majlis oleh presiden Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang, Encik Ng Chor Huat
- 9.30 – 10.00am Thalassaemia di Seberang Jaya secara keseluruhan (Dr. Angeline Yeoh )
- 10.00 – 10.30am Penyingkiran zat besi berlebihan. (Dr. Yeoh Seoh Leng)
- 10.30 – 11.00am Jamuan
- 10.30 – 12.30pm *Play therapy* untuk kanak –kanak (Sister Leong & Mizal)
- 11.00 – 11.30pm Pemakanan secara sihat dan kekeliruan endocrinology ( oleh Dr. Foong Wai Cheng)
- 11.30 – 12.00pm Jantung dan Thalassaemia ( oleh Dr. Goh Ai Sim)
- 12.00 – 12.15pm Pembentangan Kes contoh kejayaan *chelation* seorang Talasemik dewasa. (Dr. Goh Ai Sim)
- 12.15 – 12.30pm Pembentangan Kes contoh kejayaan *chelation* seorang Talasemik kanak kanak. (Dr Yeoh Soh Leng)
- 12.30 – 1.30pm Jamuan Tengah Hari
- 1.30 – 3.00pm Sessi Suntikan Desferal (Sister Leong & Mizal)
- 3.00 - 5.00pm Psikologi & kaunseling – *Enhancing 'U' in You* ( oleh Encik Lee Boon Hock)
- 5.00 – 5.15pm Jamuan Petang & Penyampian cenderahati



Mdm Khoo Swee Hong presenting a token of appreciation to Dr Goh Ai Sim



Tea time

## 3RD NATIONAL THALASSAEMIA SEMINAR – TOWARDS A BETTER QUALITY OF LIFE

*Organised by UKM Medical Molecular Biology Institute (UMBI), Ministry Of Health Malaysia, Federation Of Malaysian Thalassaemia Societies (FMTS) and Malaysian Society Of Paediatric Oncology (MASPO)*

**Dates** 28 – 29 May 2008

**Venue** : Berjaya Times Square Hotel & Convention Centre, Kuala Lumpur

**Attended by** : Oo Geik Tin, Noorliza Leow Abdullah, Khoo Swee Hong, Mizal, Azwan

**Objectives of the Seminar** :-

To update on current issues and advances relevant to Thalassaemia.

To interact, share experiences and mutual support

There was a Pre-Seminar 2 day course on Clinical Management Of Thalassaemia for doctors , paramedics and nurses based on TIF format .

### Day 1 :-

- Epidemiology And Prevention – the pitfalls and challenges globally and what solutions? by Dato Dr. Hj. Ramlee Hji Rahmat
- Opening ceremony and the launching of the WorldThalassaemia
- Iron chelators- past, present and future by Associate Professor Vip Viprakasit from Thailand. Combination Therapy by Dr. Praveen C. Sobti ( India )
- Industry talk on the revolution in balancing the iron burden by Novartis
- Standards of Care – Dr. Wu Loo Ling talked on Short Stature, AP Dr. Vip on genotype, phenotype and Dr. Hishamshah Ibrahim gave a brief introduction to the National Thalassaemia Registry
- Parents' / Patients' perspective session on Managing and coping with pain and a patient's perspective of coping as thalassaemic. This session was facilitated by Encik Ramli Yunus, President of FMTS.

After tea, there was a round table discussion on the Thalassaemia programme in Malaysia (screening programme) while the Annual General Meeting for ( FMTS ) was held concurrently in another room. President : Ramli Yunus ( return unapposed ) Secretary - Jasmin Chong Abdullah and Treasurer - Susan Goh

A “Dinner Of Hope” was held at nite where good food , entertainment ( including performance from the Thalassaemia Societies of Kedah and Ipoh ) and lucky draws were the hilites of the day.



(pls turn to page 8)

## 3RD NATIONAL THALASSAEMIA SEMINAR – TOWARDS A BETTER QUALITY OF LIFE

(from page 7)

### Day 2 :-

Dr. Vip gave an interesting lecture on ‘ Improving The Quality Of Life’. He stressed that Patient, Society and Hospital should work together and shared his experiences and research in Thailand. Dr. Lee Han Lin presented his testimonial as a parent of a Thalassaemia child.

The day ended with a forum on “The Thalassaemia Problem in Malaysia. Are We doing enough?” Panel included representatives from the Ministry of Health, UMBI , FMTS. General consensus is that there are more to be done and having financial constraints from the Government should not be an excuse. There was also request for more publicity on awareness of thalassaemia and the screening programmes.



Representatives from Penang Thalassaemia

Among the updates were :

- Exjade is now in the blue book , 250mg capsules of Kelfer is also available,
  - thalaset and using 50ml syringe on the Graseby pump for higher doses of desferal
- DNA analysis is available in University Malaya under Prof Dr Thong.

Companies that set up exhibition booths included pharmaceutical and suppliers that are involved in Thalassaemia treatment eg Novartis, Primed Medical Sdn. Bhd and the Ministry of Health.

Overall, the seminar was successful and it offered networking opportunities among the participants.



Participants with Encik Ramli, President of FMTS



## SOKONGAN PSIKO-SOSIAL UNTUK TALASEMIK

Anton Skafi

**T**halassaemia merupakan sejenis penyakit yang kronik, oleh sebab itu sokongan psiko-social (psycho-social support) amatlah mustahak kepada talasemik dan keluarga mereka. Talasemik dan keluarga perlu mengetahui bagaimana menghadapi penyakit ini dan cara-cara mendapat rawatan yang diperlukan sepanjang hayat. Jika talasemik tidak arif tentang rawatan, maka risiko komplikasi akan meningkat dan ini akan mengurangkan kualiti hidup dan kadar kematian mungkin meningkat.

Sokongan psiko-social melibatkan pelbagai pihak seperti berikut:

**Doktor dan jururawat:** Mereka perlu cekap tentang penyakit tersebut, rawatan yang diperlukan dan terpenting sekali tentang kesan psikologi dan sosial. Doktor bertanggungjawab memberi maklumat lengkap kepada keluarga dan talasemik mengenai penyakit tersebut. Doktor perlu membantu talasemik untuk menerima hakikat penyakit tersebut, cara-cara menjaga diri supaya cara hidup normal boleh dilaksanakan, dan menggalakkan perkembangan harga diri (self esteem) yang sihat.



Talasemik memerlukan doktor yang tetap (tidak bertukar dari seorang doktor ke doktor yang lain) disebabkan perhubungan mesra antara doktor dan talasemik memerlukan masa untuk dipupuk. Hubungan mesra ini akan membantu dalam proses komunikasi dan doktor akan lebih memahami tentang keadaan kesihatan, psikologi dan sosial talasemik. Justeru, hubungan mesra ini membolehkan talasemik lebih senang meluahkan emosi mereka kepada doktor.



(sila lihat mukasurat 10)



## SOKONGAN PSIKO-SOSIAL UNTUK TALASEMIK

Anton Skafi

(dari muka 9)

**Pekerja Sosial (social worker) yang terlatih:** Pekerja sosial amat diperlukan untuk memberi sokongan kepada talasemik dan keluarga. Pekerja sosial perlu memahami secara mendalam tentang keadaan dan akibat penyakit terhadap talasemiks dan keluarga. Tanggungjawab pekerja sosial menyokong talasemik amatlah berat dan rumit. Pekerja sosial perlu tahu setakat mana talasemik dan keluarga menerima hakikat dan bagaimana mereka menengani penyakit tersebut. Pekerja sosial juga perlu menyelidik hubungan talasemik dengan sahabat, adik beradik, guru dan mereka yang terlibat. Pekerja sosial perlu memberi galakan kepada talasemik untuk menjalani hidup yang normal seperti bersekolah dan juga membantu mencari kerja untuk talasemik.

**Ibubapa/keluarga yang berpengalaman dan talasemik yang berusia:** Setelah sekian lama menghadapi penyakit ini bersama anak mereka, para ibu bapa merupakan sumber pengetahuan yang penting. Talasemik yang berusia juga berpengalaman dalam menengani pelbagai masalah yang mungkin timbul. Ibu bapa dan talasemik tersebut boleh berkongsi pengalaman dan pengetahuan kepada talasemik baru dan ibu bapa mereka.

**Ibubapa:** Pada lazimnya, ibubapa akan terperanjat apabila mengetahui yang anak mereka mengidapi penyakit thalassaemia dan memerlukan rawatan seumur hidup. Mereka akan menghadapi masalah memahami penyakit tersebut dan mempunyai banyak soalan. Mereka mungkin merasa serba salah sebab “memberi” penyakit ini kepada anak. Rawatan desferal and penukaran darah yang berulang juga menyebabkan ibu bapa berasa khuatir. Ibubapa juga risau tentang kos yang akan ditanggung dalam menjalani rawatan. Doktor perlulah lebih sensitif terhadap ibubapa dan harus memberi respons yang sewajarnya. Doktor harus menerangkan bahawa ibubapa tidak perlu berasa serba salah dan memberi dorongan/galakan supaya mereka berfikiran positif. Mereka perlu didorong untuk menerima tanggungjawab dan sebarang masalah yang mungkin akan timbul.



**Ahli keluarga yang lain:** Adik beradik talasemik juga akan menghadapi tekanan apabila ibu bapa sering memberi perhatian kepada talasemiks dan mereka mungkin akan rasa terbiar. Di setengah negara, masyarakat akan memulaukan keluarga talasemik disebabkan kurang pendidikan and kefahaman tentang penyakit tersebut.

(sila lihat muka 11)

## SOKONGAN PSIKO-SOSIAL UNTUK TALASEMIK

Anton Skafi

(dari muka 10)

**Talasemik:** Talasemik pada lazimnya menghadapi pelbagai tekanan seperti kesangsian mengenai masa hadapan dan komplikasi akibat penyakit tersebut. Faktor-faktor lain termasuk kelambatan akil baligh (delayed puberty), perasaan kurang serasi dengan rakan sebaya, dan kadangkala penampilan yang berubah (altered appearance). Talasemik akan berasa malu dan memencilkan diri. Rawatan harian chelation juga merupakan satu rintangan yang mengambil masa yang panjang untuk dijalankan. Talasemik menghadapi perasaan harga diri yang lemah (low self esteem) and mungkin akan cepat marah/naik angin disebabkan of kadar hemoglobin yang rendah. Ibubapa atau penjaga perlulah menganggap talasemik sebagai seorang yang normal (tanpa kekurangan jika dibandingkan dengan adik beradik dan rakan sebaya) seawal mungkin.



Talasemik perlu didorong untuk menerima keadaan penyakit tersebut dan menjalani rawatan supaya talasemik dapat menghadapi hidup yang berkualiti. Talasemik yang bertanggungjawab terhadap rawatan dan penyakit seawal mungkin akan merasa lebih yakin pada diri sendiri dan ini juga dapat melegakan tanggungjawab ibu bapa dan ahli keluarga lain.

### Siapakah yang lebih mampu menolong kita?

Bantuan dan sokongan dari ibubapa, sanak saudara, doktor, sahabat, guru amatlah penting. Tetapi kita harus ingat bahawa kitalah sendiri yang harus menolong diri



sendiri. Kita harus sedar bahawa keadaan kita terpulang kepada tanggungjawab dalam menjalani rawatan. Kita harus faham walaupun keberkesanan chelation tidak serta merta, tetapi dalam jangka panjang, ia dapat menghindari pelbagai komplikasi and dapat membantu kita menjalankan hidup yang normal.

Terpulanglah kepada kita untuk membuat pilihan. Kita tidak perlu murung atau sedih sebab kita telah melalui pelbagai rintangan dan masalah, kita lebih tabah dari orang lain.

Anton ialah talasemik dan ahli yang berkhidmat lama dalam pengurusan Thalassaemia International Federation. Artikel ini diadaptasi dari ucapan yang beliau sampaikan semasa 1<sup>st</sup> European Workshop on Thalassaemia (dianjurkan oleh TIF) pada 26 November 2007. Anton berasal dari Palestin dan kini menetap di Cyprus. Artikel ini diterjemahkan dari "Thalassaemia Matters" Januari 2008, mukasurat 9.

# **PENGUMUMAN**

**Congratulations** to Noorasyikin Md Saad and husband on the birth of their baby boy Aiman Daniel bin Mazfiza on 11 May 2008.



Committee agreed that the incentives given to high achiever thalassaemics in academic are as follow (commence after the 19<sup>th</sup> AGM):

i) **Acceptance to tertiary** - RM1,000.00 (once only) upon graduation of any tertiary level together with a plaque.

ii) **Primary School** - Percentage A RM50, Percentage B RM30

iii) **Secondary School** - Percentage A RM70, Percentage B RM50

iv) **Public Examinations:**

UPSR 5As and above - RM100.00

1A to 4As - RM10 for each A

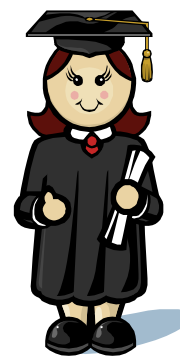
PMR 5 As and above - RM150.00

1A to 4As - RM20.00 for each A

SPM 5As and above - RM200.00

1A to 4As - RM30.00 for each A

STPM RM50.00 for each A



Takziah kepada keluarga Noor Azwani bt Aziz atas pemergian anak yang disayangi pada 1hb Julai 2008 di Hospital Seberang Jaya.

Al-Fatihah, Amin.

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