

10th International Conference Thalassaemia Haemoglobinopathies dan 12th International TIF Conference untuk Pesakit dan Ibu-Bapa Thalassaemia di Dubai.

Pertama sekali saya mengucapkan ribuan terima kasih pada Pesatuan Thalassaemia Pulau Pinang yang memberi peluang untuk saya menyertai TIF conference ini. Ini adalah kali pertama saya menyertai TIF Conference. Seminar bermula pada 7-10 Januari 2006. Semasa di sana saya berpeluang berjumpa pesakit, doctor, nurse dan ibu-bapa dari merata-rate Negara.

Bagi sesi pertama, seminar dimulai dengan kata-kata aluan dari TIF President dan mengalualukan kedatangan doctor-doktor, ibu-bapa, pesakit dan juga orang perseorangan.

Ramai penceramah telah dijemput pada seminar tersebut. Kami dapat mendengar banyak ceramah tentang Thalassaemia. Penceramah juga menerangkan betapa pentingnya "pemikiran positif". Thalassaemic hendaklah sentiasa berfikir positif dan jangan menganggap ia sebagai satu beban sebaliknya harus menganggap bahawa Thalassaemia adalah satu kelebihan yang seharusnya diterima.

Tentang bahayanya "iron overload" dan "iron chelation". Bahayanya seperti kekurangan hormon tumbesaran, kerosakan hati, masalah jantung, diabetes dan osteoporosis.

Selain itu tentang pertumbuhan fizikal yang seharusnya ada pada Thalassaemia lelaki dan perempuan contohnya pertumbuhan buah dada bagi perempuan dan perubahan suara bagi lelaki. Sekiranya mencapai umur 15-16 tahun masih tiada perubahan hendaklah berjumpa doctor.

Thalassaemia telah dilahirkan sebagai seorang pesakit dan kesan psikologinya tidak dapat dielakkan. Oleh itu kita sebagai ibu-bapa, nurse-nurse dan juga para doctor-doktor memainkan peranan yang penting untuk memberi sokongan yang kuat supaya mereka tidak merasa tersisih dari orang ramai.

Salah satu rawatan untuk menurunkan tahap zat besi di dalam badan selain dengan suntikan desferal adalah deferiprone (L1) juga berkesan dalam menurunkan zat besi di jantung dan hati. Sekarang terdapat kaedah yang baru iaitu Deferasirox (ICL 670) Exjade dan T2\* untuk mengetahui tahap zat besi di jantung dan hati.

Ms Shoba Tuli dengan workshop bersama-sama ibu-bapa dan membincangkan masalah yang dihadapi oleh ibu-bapa dan rawatan yang terbaik untuk anak-anak mereka dan juga thalassaemia dari Negara-negara yang lain. Ini adalah sebahagian dari pengetahuan yang diperolehi dari seminar tersebut, Seminar ini sangat baik dan berguna memberi banyak pengajaran dan

bertukar-tukar pendapat serta idea antara satu sama lain.

Apa yang dapat dari seminar ini sebenarnya pesakit Thalassaemia tidak membebankan atau menyusahkan dan boleh berjaya seperti orang normal.