

## *Perjumpaan di Hospital Seberang Jaya*

Pada 11 September 2005 yang lalu, Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang telah menganjurkan satu perjumpaan bersama ibubapa pesakit Thalassaemia dari Seberang Jaya. Perjumpaan bertempat di Dewan Mutiara Hospital Seberang Jaya bermula pada pukul 2.30 petang.

Perjumpaan tersebut telah dihadiri oleh ibubapa pesakit dari Seberang Jaya, Doktor-doktor dan jururawat-jururawat yang bertanggungjawab menjaga pesakit Thalassaemia di Seberang Jaya serta wakil-wakil dari Pertubuhan.

Tujuan utama perjumpaan / dialog ini adalah untuk bertemu dengan ibubapa pesakit Thalassaemia dari Seberang Jaya untuk berkongsi maklumat dengan mereka. Pihak Pertubuhan mendapati kebanyakan pesakit Thalassaemia dari Seberang Jaya tidak mendapat rawatan yang memuaskan.

Majlis dimulakan oleh ucapan dan kata-kata aluan dari Sister Ooi Ee Ee. Beliau mengucapkan terima kasih kepada hadirin yang hadir. Beliau menyampaikan rasa gembira kerana sepanjang 15 tahun beliau bersama Pertubuhan Thalassaemia, beliau gembira melihat Thalassaemic dari Pulau Pinang yang telah dewasa dan berjaya menguruskan diri sendiri. Oleh yang demikian, beliau juga mahukan perkara yang sama kepada Thalassaemic di Seberang Jaya.

Beliau mengucapkan terima kasih kepada Doktor-doktor dan jururawat yang selama ini memberi kerjasama dengan memberikan rawatan yang terbaik kepada Thalassaemic di Pulau Pinang khususnya Dr Pyar, Dr Balveer, SN Saw dan ramai lagi.

Beliau juga mengucapkan ribuan terima kasih kepada Puan Khoo Swee Hong yang selama ini amat mengambil berat terhadap kebajikan semua Thalassaemic tidak kira di Pulau Pinang atau di Seberang Jaya. Beliau mempunyai pengalaman yang luas kerana beliau banyak menghadiri seminar dan persidangan di luar negara berkaitan Thalassaemia. Beliau tidak lokek untuk berkongsi pengalaman serta pengetahuan bersama kita semua.

Sister Ee Ee berasa amat gembira kerana selama 15 tahun beliau berada dalam Pertubuhan Thalassaemia Pulau Pinang, beliau melihat sendiri perkembangan Thalassaemic yang beliau kenali sejak masih bayi dan kini telah meningkat dewasa dan mendapat rawatan yang terbaik seperti Janice Kua, Ezdianni dan lain-lain.

Oleh yang demikian, beliau meminta kepada semua ibubapa supaya sama-sama berusaha memberikan yang terbaik kepada anak-anak mereka yang mengidap Thalassaemia. Beliau menegaskan bahawa semua ibubapa seharusnya tahu apakah keperluan anak-anak mereka selain dari transfusi darah, ibubapa seharusnya tahu tentang 'chelation' yang diperlukan oleh anak-anak mereka. Beliau menjelaskan bahawa, sekiranya Thalassaemic mendapat transfusi darah dan 'iron chelation' yang secukupnya, anak-anak ini akan

membesar dan melalui kehidupan seperti orang lain yang normal, maka orang disekeliling tidak akan tahu yang yang anak-anak tersebut adalah pengidap Thalassaemia.

Beliau juga menegaskan bahawa sekiranya 'iron' di dalam badan tidak dikeluarkan segera, ia akan merosakkan organ-organ di dalam badan. Dan ketika itu, sekiranya Desferal baru hendak digunakan, ia tidak akan berhasil.

Beliau berpendapat, boleh dikatakan semua Thalassaemic mendapat bantuan Desferal dan tidak ada masalah tentang kekurangan Desferal. Masalah yang dihadapi sekarang adalah, sekiranya kita mendapat Desferal tetapi tidak digunakan, apakah yang akan terjadi? Oleh yang demikian, beliau meminta semua ibubapa mengambil berat tentang rawatan yang sepatutnya kepada anak-anak mereka.

Majlis diteruskan oleh ucapan dari Puan Khoo Swee Hong. Beliau memaklumkan kepada semua tentang tujuan utama perjumpaan ini. Beliau menjelaskan kepada semua ibubapa bahawa pihak Pertubuhan sedia membantu ibubapa dan Thalassaemic dari semua segi. Tetapi sebelum membantu, pihak Pertubuhan perlu tahu apakah masalah yang dihadapi oleh ibubapa dan Thalassaemic itu sendiri.

Puan Khoo meminta agar semua ibubapa berfikiran positif terhadap anak-anak mereka yang mengidap Thalassaemia dan mereka seharusnya berusaha dan bertanggungjawab memberikan rawatan yang terbaik kepada anak-anak mereka. Puan Khoo juga menegaskan kepada semua ibubapa bahawa 'transfusi darah' dan 'iron chelation' adalah dua perkara yang amat penting yang mesti diambil berat.

Sekiranya Thalassaemic mendapat rawatan yang terbaik, mereka juga boleh melalui kehidupan seperti orang yang normal. Mereka juga boleh berdikari dan berjaya seperti orang lain. Semua ibubapa seharusnya bertindak dan bertanggungjawab dalam usaha mereka bagi memastikan anak-anak mereka melalui kehidupan seperti biasa.

Selepas ucapan dari Sister Ee Ee dan Puan Khoo, majlis menjemput dua Thalassaemic untuk berkongsi pengalaman mereka iaitu Asyikin dan Janice Kua.

Sessi akhir perjumpaan pada hari tersebut adalah sesi soal jawab antara ibubapa dan doctor. Mereka bertanyakan soalan dan dijawab oleh doktor-doktor. Majlis tamat pada pukul 5.30 petang.

*Report by Asyikin*