

BERITA PPJJM 2016

Bingkisan dari Presiden

Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia Kedua merupakan salah satu acara kemuncak PPJJM pada tahun 2016. PPJJM telah berikhtiar untuk menjemput persatuan serta kumpulan sokongan pesakit jarang jumpa yang informal (seperti kumpulan facebook) di Malaysia. Kami mengalukan penyertaan dari kumpulan sokongan pesakit sindrom Prader-Willi, Epidermolysis Bullosa, Albinism dan Apert. Dalam sesi perbincangan tentang pelan tindakan, pembentukan dasar penyakit jarang jumpa merupakan satu matlamat jangka panjang yang dikenalpasti.. Peserta-peserta mencadangkan bahawa kumpulan sokongan atau NGOs bekerjasama untuk mencapai matlamat ini. Jika kita berganding bahu. suara kami akan lebih kuat untuk menyuarakan hasrat pesakit dan keluarga penyakit jarang jumpa.



Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2016 di Empire Shopping Gallery dengan tetamu kehormat, YB Puan Hannah Yeoh, ADUN Subang Jaya (ditengah).

Feb~ Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia 2016

Sempena dengan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia, PPJJM, telah berjaya menganjurkan tiga acara dengan kerjasama pihak-pihak yang berlainan. Bertemakan 'Suara Pesakit', suatu pameran foto telah diadakan di Empire Shopping Gallery yang mempamerkan gambar-gambar anak-anak istimewa kami. Acara ini telah dilancarkan oleh tetamu kehormat, YB Puan Hannah Yeoh, ahli Dewan Undangan Negeri Subang Jaya.



Larian amal anjuran bersama Universiti Kuala Lumpur sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa di Taman Tasik Cempaka, Bandar Baru Bangi.

PPJJM juga bekerjasama dengan Institut Teknologi Sains Perubatan, Universiti Kuala Lumpur (UniKL) untuk menganjurkan satu larian amal 'Run the Rare Journey of Life' yang bertujuan untuk meningkatkan kesedaran tentang penyakit jarang jumpa di kalangan penuntut-penuntut UniKL dan penduduk-penduduk di Bandar Baru Bangi. Acara ketiga adalah satu makan amal yang telah diadakan dengan kerjasama Restoran Dancing Fish, Bangsar dan pihak penganjur, WeCareJourney.

Apr~ Aktiviti-aktiviti Kesedaran Awam

PPJJM berterima kasih kepada organisasi-organisasi yang telah memberi peluang kepada PPJJM untuk menyertai gerai pameran dalam acara-acara yang dianjurkan oleh mereka. Ini adalah satu cara bagi PPJJM untuk memperkenalkan PPJJM dan penyakit jarang jumpa kepada orang ramai. PPJJM telah membuka gerai di Kongres anjuran Perinatal Society of Malaysia pada bulan April; di CBR (Community Based Rehabilitation/Pemulihan dalam Komuniti) World Congress pada bulan September di mana Majlis Pemulihan Malaysia adalah hos bersama; dan di Pesta Konvokasi Universiti Kuala Lumpur dalam bulan Oktober di Putrajaya.



Presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob (kiri) dengan Presiden Majlis Pemulihan Malaysia, Datin Paduka Khatijah Sulieman.

Jun~ Mesyuarat Agung Tahunan

PPJJM telah berjaya mengadakan mesyuarat agung tahunan bertempat di Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, Petaling Jaya. Penceramah undangan bagi kali ini ialah Cik Siti Sapura Jaafar, Presiden Protem, Persatuan Spinal Muscular Atrophy Malaysia yang telah menyediakan ceramah bertajuk 'Pengenalan kepada Spinal Muscular Atrophy'. Selain itu, perbincangan secara berkumpulan diadakan bagi memberi peluang kepada ibubapa dan pesakit-pesakit jarang jumpa menyuarakan pandangan. Aktiviti kanak-kanak seperti lukisan dan kraf diadakan di luar dewan.



Mesyuarat Agung Tahunan 2016 – Aktiviti kanak-kanak

Julai~ Lawatan ke Farm in the City, Seri Kembangan

Seramai 19 keluarga telah menyertai lawatan ini bersama dengan 22 sukarelawan dari iM4U ke Farm In The City, Seri Kembangan, Selangor. Kanak-kanak serta orang dewasa ceria berinteraksi dengan berbagai jenis haiwan seperti burung, kuda, ayam dan diberi peluang untuk mengusap dan membelai haiwan-haiwan yang jinak ini. Sukarelawan iM4U telah menyerikan acara ini dengan mengadakan jamuan hari jadi bagi peserta yang lahir pada bulan Julai serta acara kuiz bagi anak-anak yang mengikuti lawatan ini. Kami ingin mengucapkan ribuan terima kasih kepada pihak iM4U bagi sumbangan dan tajaan mereka untuk lawatan ini.



Lawatan keluarga-keluarga PPJJM ke Farm in the City.

Julai ~ Acara-acara Amal

PPJJM berterima kasih kepada badan-badan yang telah menganjurkan aktiviti-aktiviti amal di mana PPJJM telah dipilih menerima dana yang dikutip. Pada bulan April, sempena Novartis Community Partnership Day, staf Novartis Corporation (Malaysia) Sdn Bhd telah menganjurkan cucian kereta amal. Pada bulan Julai, pihak iM4U telah menganjurkan larian amal "Reach Out Run 2016" di Putrajaya. Dalam bulan November, PPJJM telah menghantar 34 orang wakil menyertai larian amal 'Annual Charity Walk/Jog/Wheel-A-Thon with the Disabled' yang dianjurkan oleh Persatuan Kanak-kanak Spastik Selangor & Wilayah Persekutuan dengan kerjasama badan-badan bukan kerajaan termasuk PPJJM.

Ogos~ Rancangan televisyen ntv7 'Project CSR'

PPJJM telah mengambil bahagian dalam rancangan televisyen ntv7 berjudul 'Project CSR' (Challenge Sport Responsibility) yang mula disiarkan dalam bulan Ogos sempena dengan Sukan Olimpik. Dalam rancangan berbahasa Cina ini, ahli sukan negara mengambil cabaran sukan yang bertemakan penyakit jarang jumpa (spt sindrom Marfan, osteogenesis imperfecta, ALS) untuk memenangi wang yang di dermakan oleh syarikat tempatan kepada persatuan sokongan pesakit penyakit jarang yang berlainan. Datuk Soh Chin Aun dan Wong Choong Hann adalah antara ahli sukan negara yang telah mengambil bahagian dalam rancangan ini. Syabas ntv7 kerana mengambil inisiatif untuk menerbitkan rancangan yang berjiwa komuniti.

Sept~ Jeans for Genes Day

Kumpulan Jeans for Genes Malaysia dari Universiti Malaya telah mencipta satu rekod baru dalam Malaysian Book of Records iaitu menyusun DNA Double Helix Terpanjang iaitu sepanjang 531m dengan menggunakan seluar jeans yang disumbangkan oleh orang ramai dan syarikat pakaian jeans. Hari Jeans for Genes yang bertujuan untuk meningkatkan kesedaran orang ramai tentang penyakit genetik di kalangan kanak-kanak merupakan satu acara yang menerima sokongan kuat PPJJM. Kami mengucapkan tahniah kepada kumpulan Jeans for Genes Malaysia di mana acara ini telah mendapat liputan media yang meluas.

Nov~ Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia Kedua

Persidangan anjuran badan bukan kerajaan, Rainbow Across Borders ini, telah berlangsung di Kuala Lumpur di mana PPJJM menjadi salah satu daripada hos persidangan. Persidangan ini dihadiri oleh lebih 400 orang daripada 20 negara seperti Vietnam, Thailand, Jepun, Singapura dan Indonesia. Fokus persidangan ini ialah 'Making Rare Diseases an Asian Health Priority' (menjadikan penyakit jarang jumpa satu keutamaan kesihatan di rantau Asia). Wakil-wakil berpeluang mendengar taklimat seperti pengalaman negara Australia dan Filipina untuk menrealisasikan satu dasar/perundangan untuk penyakit jarang jumpa. Terdapat juga perbincangan panel yang terdiri daripada wakil-wakil negara Asia yang berkongsi bagaimana mereka membina hubungan dengan pemegang kepentingan yang lain di negara masing-masing.

Dis~ Taklimat Ringkas kepada Majlis Kebangsaan bagi OKU

PPJJM amat berterima kasih kepada Dato' Sri Rohani Abdul Karim, Menteri Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat yang telah memberi peluang kepada PPJJM memberi taklimat ringkas berkenaan penyakit jarang jumpa kepada Majlis Kebangsaan bagi Orang Kurang Upaya. Diharap Kementerian serta badan-badan lain akan lebih peka kepada pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa yang juga sebahagian daripada komuniti orang kurang upaya.



Gambar bersama sukarelawan di gerai PPJJM semasa larian amal iM4U.



Gambar bersama penaja Titijaya Bhd & Sen Heng Electric Sdn Bhd dan ahli bola keranjang negara di satu penggambaran rancangan 'Project CSR' bertemakan penyakit OI.



Susunan jeans DNA double helix terpanjang di Malaysia di Universiti Malaya pada Hari Jeans for Genes.



Para hadirin di Persidangan Penyakit Jarang Jumpa Asia Kedua di Kuala Lumpur.



AJK PPJJM bersama Dato' Sri Rohani Abdul Karim.



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJJM)
(Malaysian Rare Disorders Society) (0064-07-WKL)

Alamat surat-menyurat: 16 Lrg 5/10D, 46000 Petaling Jaya, Selangor
Tel: 019-7714543 Facebook: Malaysian Rare Disorders Society
Laman Web: www.mrds.org.my E-mel: info@mrds.org.my