

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 2017

Ini adalah tahun ketujuh yang Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (PPJJM) mengadakan Hari Penyakit Penyakit Jarang Jumpa dengan menganjurkan satu perhimpunan pada 26 Februari 2017 di Kuala Lumpur. PPJJM telah menjemput para profesional kesihatan, pelajar universiti dan syarikat farmaseutikal untuk menyertai acara Hari Penyakit Jarang Jumpa ini untuk menyedarkan mereka tentang kepentingan penyelidikan untuk komuniti penyakit jarang. Sorotan program untuk acara ini adalah ceramah oleh Encik Pathmanathan a / I R. Nalasamy, Ketua Penolong Pengarah, Jabatan Pembangunan Masyarakat OKU, (Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya, Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia).



Carta menunjukkan jumlah wang yang telah PPJJM belanjakan untuk Tabung Bantuan Ujian Genetik bagi tahun 2012 hingga 2016

Apr~ Tabung Bantuan Ujian Genetik

Mungkin tidak ramai ahli yang mengetahui tentang tabung ini. Tabung Bantuan Ujian genetik adalah untuk membantu keluarga-keluarga yang memerlukan untuk mendapat bantuan kewangan membayar ujian genetik. Kita semua tahu diagnosis yang tepat amat penting dalam rawatan anak-anak kami. Kami bekerjasama dengan PPUM jabatan genetik dan jabatan kerja sosial perubatan. PPJJM telah membantu seramai 30 keluarga dari tahun 2012-2016. Kita bermula dengan setiap pemohon hanya boleh memohon sehingga RM2,000 tetapi kini kita telah tingga ammount tersebut kepada RM5,000 memandangkan kos ujian yang semakin mahal serta nilai pertukaran mata wang yang tinggi. Dalam 5 tahun ini, PPJJM telah membelanjakan lebih kurang RM75,000. Pada masa kini, Kami hanya dapat membantu pesakit-pesakit di PPUM kerana dana terhad.



Dato 'Hatijah dengan En. Yann le Cam, pengasas & CEO Eurordis, Alliance Organization Pesakit PJJ di Eropah.

Mei~ Mesyuarat Agung Tahunan

Mesyuarat Agung Tahunan PPJJM pada tahun ini diadakan di Yayasan Jantung Malaysia. Mesyuarat agong tahun ini merupakan tahun pemilihan AJK bagi sesi 2017/2019 untuk berkhidmat bagi dua tahun yang berikutnya. Hasil daripada pemilihan tersebut terdapat beberapa AJK baru yang dilantik dan selainnya merupakan ahli AJK yang lama. Bagi menambah pengetahuan kepada ahli-ahli, pihak PPJJM telah menjemput En. Rajinder Singh, ahli terapi carakerja untuk menyampaikan taklimat mengenai "bagaimana mekanikal badan anda berfungsi?" kepada ahli-ahli PPJJM.



Mesyuarat Agung Tahunan 2017 – Antara ahli PPJJM yang hadir.

Jun~ "Rare Disease International (RDI) AGM & Eurodis summer school 2017"

Presiden PPJJM menghadiri program ini di Spain, Barcelona. PPJJM merupakan ahli bersekutu bagi RDI, iaitu Persekutuan Global orang berpenyakit Jarang Jumpa. MRDS is an associate member of RDI, a global alliance of people living with rare diseases. Manakala "summer school" memberi latihan kepada penjaga pesakit untuk memahami proses pengawalseliaan ubat-ubatan. Agensi Perubatan Eropah mempunyai formula dadah/ubat yang berbeza. Dadah/ubat yang diluluskan oleh FDA perlu diluluskan di Eropah.



Lawatan keluarga-keluarga PPJJM ke Farm in the City.

Jun ~ Pameran Penjagaan Kesihatan Antarabangsa

Perasmian pembukaan program anjuran APHM ini dilakukan oleh Datuk Seri Dr S.Subramaniam, Menteri Kesihatan Malaysia. Program ini berlangsung selama tiga hari bermula dari 25hb sehingga 27hb Julai di Kuala Lumpur Convention Centre. Dengan kehadiran ahli-ahli PPJMM serta ahli-ahli dari persatuan lain ini, pelawat-pelawat pameran kami dapat melihat dan mendengar perkongsian mengenai kehidupan pesakit dari pesakit itu sendiri. Kebanyakan pelawat-pelawat pameran ini tidak mengetahui mengenai kewujudan persatuan ini dan tidak pernah mendengar mengenai penyakit-penyakit jarang jumpa. Setelah penerangan dilakukan, mereka nampak terkesan dengan penerangan tersebut serta rasa bertanggungjawab untuk membantu pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa.

Ogos~ Acara-acara Amal

Tahun ini, sekali lagi PPJMM dipilih untuk menjadi penerima dana yang telah dikutip oleh beberapa badan-badan yang telah menganjurkan aktiviti-aktiviti amal. PPJMM ingin merakamkan jutaan terima kasih kepada badan-badan tersebut. Bersempena UniKL MeSTech kerana telah menganjurkan 3 aktiviti amal. Manakala, untuk sambutan *World Physiotherapy Day 2017*, Bahagian Pemulihan Anggota, Jabatan Perubatan Pemulihan, Pusat Perubatan Universiti Malaya dengan kerjasama Malaysian Physiotherapy telah menganjurkan program larian amal "Physio Fun Run 3.0 2017" di Plaza Tugu Negara, Kuala Lumpur. Bagi larian amal tahunan 'Annual Charity Walk/Jog/Wheel-A-Thon with the Disabled' anjuran Persatuan Kanak-kanak Spastik Selangor & Wilayah Persekutuan dengan kerjasama badan-badan bukan kerajaan termasuk PPJMM pula dijalankan di Padang Merbok.

Sept~ Swiss Innovation Challenge

PPJMM telah menyertai satu pertandingan iaitu *Swiss Innovation Challenge* anjuran *University of Applied Sciences and Arts Northwestern Switzerland (FHNW)* dan *UTM-International Business*. Pertandingan ini berlangsung selama lebih kurang 7 bulan bermula daripada bulan Januari. Pertandingan ini memberi peluang kepada SME dan Persatuan untuk mengembangkan lagi produk mereka. Produk yang PPJMM pertandingkan di dalam pertandingan ini adalah alat mengukur kelembapan lampin pakai buang. Walaubagaimanapun, PPJMM hanya sampai ke peringkat *final pitch* dan tidak berjaya untuk ke peringkat seterusnya iaitu mendapatkan pelabur untuk produk di Switzerland. Kami mengucapkan tahniah kepada penganjur di mana acara ini telah mendapat liputan media yang meluas.

Nov~ 2nd ASEAN+ Rare Disease Network Meeting & Inaugural Rare Disease APAC Patient Group Meeting

Tujuan dari pertemuan ini adalah untuk menyatukan pengalaman, pengetahuan dan bakat yang banyak dari Kumpulan Pesakit. Kami berharap untuk memudahkan beberapa perbincangan utama mengenai isu pesakit dengan pandangan bahawa para penonton berkongsi amalan terbaik, memperoleh maklumat baru dan membina satu rangkaian serantau yang berkuasa. Tumpuan utama mesyuarat itu adalah untuk menentukan dan membincangkan inisiatif "pembangunan kapasiti" strategik di pasaran Asia yang berbeza, untuk mempelopori beberapa pendekatan yang realistik untuk meningkatkan *Standard of Care* untuk orang yang pesakit PJJ.

Dis~ Aktiviti-aktiviti Kesedaran Awam

PPJMM telah diberi peluang untuk menyertai gerai pameran dalam acara-acara yang dianjurkan oleh organisasi-organisasi. Sedikit sebanyak pameran-pameran tersebut dapat memberi ruang kepada PPJMM untuk menyebarkan maklumat mengenai penyakit jarang jumpa kepada masyarakat. PPJMM telah membuka gerai di *Universal Children's Day* anjuran Jabatan Pediatrik telah bekerjasama dengan Jabatan Kejururawatan dan Jabatan Dietetik serta Polis Diraja Malaysia pada bulan Nov; dan di *SMA Fighter's Day* anjuran Persatuan SMAM dalam bulan Disember di Perdana Universiti.



Semasa perasmian pembukaan pameran penjagaan kesihatan antarabangsa oleh Datuk Seri Dr S.Subramaniam, Menteri Kesihatan Malaysia.



Gambar semasa sesi pembentangan dan penerangan produk kepada panel juri di Swiss Innovation Challenge di UTM.



Para peserta Jogathon di garisan permulaan larian.



Gambar bersama salah seorang zombie di *Physio Fun Run 3.0*



Adik-adik daripada Sekolah Kebangsaan Pendidikan Khas Cacat Penglihatan Jalan Batu bergambar bersama Didi & Friends semasa acara *Universal Children's Day*.



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJMM)
(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