

# BERITA PPJJM 2018



## Bingkisan dari Presiden

PPJJM amat bangga dengan pencapaian Belia RD, satu program untuk memperkasakan belia kami. Dalam masa kurang setahun, usul-usul projek yang dibentangkan oleh peserta dalam program ini berjaya menjadi realiti. Ini membuktikan bahawa apa yang diperlukan oleh belia kami adalah peluang menunjukkan bakat mereka dengan bimbingan dan motivasi. Saya hendak mengucapkan terima kasih kepada AJK saya iaitu Puan Nadiah Hanim, Puan Allida Muhd Said dan Puan Yap Sook Yee yang menerajui program ini serta menjadi mentor kepada Belia RD. Selain itu, Rare Diseases Alliance Foundation Malaysia (RDAFM) yang diasaskan oleh PPJJM telah menganjurkan acara pertamanya untuk mendapat sokongan daripada persatuan-persatuan sokongan pesakit penyakit jarang jumpa di Malaysia. **'Alone we are rare, together we are strong'**.

## Feb~ Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia 2018

Sempena dengan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia, PPJJM bersama Puak Payong, sebuah NGO telah menganjurkan satu sesi bersama komuniti dipanggil 'Mingle & Pitch; Special Edition' untuk memberi kesedaran tentang penyakit jarang jumpa kepada orang ramai. Seramai seratus orang telah menyertai perjumpaan ini yang menyaksikan beberapa orang belia berkongsi pengalaman mereka menghadapi kekangan hidup yang dibawa oleh penyakit jarang jumpa seperti spinal muscular atrophy dan dwarfism (kerdil).

PPJJM ingin mengucapkan terima kasih kepada Prince Court Medical Centre kerana memberi ruang kepada kami semasa minggu Penyakit Jarang Jumpa Sedunia. Selain dikunjungi oleh kakitangan dan pesakit, mantan Perdana Menteri, Tun Dr Mahathir Mohamad dan isteri, Tun Dr Siti Hasmah turut singgah di gerai berkenaan di mana Presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob telah menghadiahkan Tun Dr Mahathir sebuah buku terbitan PPJJM berjudul *Rare Journeys of Love* yang mengisahkan kehidupan 10 keluarga di Malaysia dengan penyakit jarang jumpa. PPJJM juga ditemuramah oleh stesen radio BFM dan agensi berita Bernama pada tempoh yang sama.

## Feb~ RD Youth Advocates/Belia RD (Rare Disease)

PPJJM telah memulakan satu program yang baru untuk memperkasakan golongan belia dipanggil RD Youth Advocates atau Belia RD. Sepanjang tahun 2018, beberapa sesi motivasi dan latihan termasuk 'mentoring' telah diadakan bagi peserta-peserta belia. Projek-projek yang telah dizahirkan oleh peserta-peserta belia termasuk W.A.U (We Are Unique, We Also Share) Share Project, satu program kesedaran tentang kelainan upaya dan penyakit jarang jumpa yang dibawakan oleh belia kelainan upaya kepada pelajar sekolah; DON Management, sebuah agensi peragawan/wati untuk individu kelainan upaya yang julung kalinya di Malaysia dan Art Rare Team dimana pelukis-pelukis belia bergabung untuk mempamerkan dan menjual hasil karya mereka.

## Apr~ Rare Diseases Alliance Foundation Malaysia (RDAFM)

Seramai 40 orang yang mewakili 18 persatuan sokongan pesakit penyakit jarang jumpa dan kumpulan sokongan informal telah menghadiri majlis memperkenalkan RDAFM. Para hadirin diberi peluang untuk membincang perkara-perkara yang harus diberi perhatian dan memberi cadangan tentang tindakan-tindakan yang boleh diambil untuk membantu komuniti RD di Malaysia.



Gerai Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2018 di Prince Court Medical Centre yang dikunjungi Tun Dr Mahathir and Tun Dr Siti Hasmah.



Sesi bersama komuniti yang dianjurkan bersama dengan Puak Payong di Talent Lounge, Damansara Perdana



RD Youth Advocates Lab sesi pertama



Majlis untuk memperkenalkan RDAFM

## Jul ~ Memperkasakan Kumpulan Sokongan Pesakit

PPJJM menitikberatkan sokongan keluarga dan pesakit yang mempunyai penyakit jarang jumpa yang sama kerana merekalah yang lebih memahami apa yang dialami oleh keluarga atau pesakit tersebut. Justeru itu, PPJJM telah memulakan beberapa kumpulan sokongan pesakit informal dengan menggunakan whatsapp seperti kumpulan sokongan Duchenne Muscular Dystrophy, Osteogenesis Imperfecta (OI) dan gangguan kromosom (chromosomal disorders). PPJJM juga aktif menyokong kumpulan lain yang diwujudkan oleh pesakit atau keluarga seperti kumpulan sokongan pesakit Neurofibromatosis (NF) dimana PPJJM telah mengaturkan dua perjumpaan. PPJJM telah menyertai perjumpaan keluarga Sindrom Cornelia de Lange pada bulan September.



Foto kumpulan sokongan pesakit Neurofibromatosis (NF) sewaktu pertemuan di Restoran A&W.

## Ogos~ Penyertaan dalam Persidangan

PPJJM telah dijemput untuk memberi taklimat mengenai 'Orphan Lung Disease' di Malaysian Thoracic Society Annual Congress 2018 di Kuantan. Presiden PPJJM, Dato' Hatijah Ayob mewakili PPJJM dalam taklimatnya mengenai 'Dilemma of Rare Disease Patients'. Pada bulan September, PPJJM berpeluang memberi taklimat mengenai 'MRDS & Rare Disease - Psychosocial Challenges and the Way Forward' di 40<sup>th</sup> Malaysia Paediatric Association MPA Annual Congress di Ipoh.



Dato' Hatijah bersama Encik Ali Salman, Ketua Pegawai Eksekutif IDEAS.

## Sep~ Aktiviti Kesedaran Awam

PPJJM sentiasa memanfaatkan peluang untuk membuka gerai kesedaran jika ditawarkan oleh penganjur acara. Di antara acara-acara di mana PPJJM telah membuka gerai adalah di Biosimilar Carnival 2018, Jeans for Genes Malaysia di Universiti Malaya (focus on OI) dan Management & Science University, Shah Alam (Science & Innovation Week).

## Okt~ Hubungan Antarabangsa

PPJJM amat berbesar hati menerima kunjungan daripada Iran Charity Foundation for Special Disease yang diketuai oleh Presidennya, Puan Fatemeh Hashemi. Selain itu, Presiden PPJJM, Dato Hatijah Ayob telah mewakili PPJJM di Patient Action Group (PAG) Capacity Building Workshop di Bangkok dan Asia 3<sup>rd</sup> Rare Disease Conference anjuran Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations (APARDO) di Singapura.



Rombongan Iran Charity Foundation for Special Disease bersama AJK PPJJM.

## Nov~ Acara-acara Amal

PPJJM ingin merakamkan jutaan terima kasih kepada orang-orang dan badan-badan yang telah menderma kepada PPJJM. Seramai 40 penghuni Siloam House, sebuah rumah kebajikan bagi individu dengan masalah pembelajaran di Karak telah berjalan mengutip dana bagi PPJJM sempena 'Annual Charity Walk/Jog/Wheel-A-Thon with the Disabled' anjuran Persatuan Kanak-kanak Spastik Selangor & Wilayah Persekutuan. PPJJM menerima sumbangan dari acara makan malam amal 'Retro Night Charity Dinner' anjuran Global Doctors. PPJJM juga menerima sumbangan daripada pejabat Timbalan Perdana Menteri.



Dato' Hatijah bersama Timbalan Perdana Menteri, Dato' Seri Dr Wan Azizah semasa Majlis Semarak Kasih Nur Ramadhan.

## Dis~ W.A.U (We are Unique) Share Project

W.A.U. Share Project telah melancarkan dua program kesedaran bagi pelajar-pelajar sekolah di SMK Seksyen 16 Shah Alam dan di Itqan Integrated School. Program ini telah menerima maklumbalas positif daripada peserta-peserta. Kepada sesiapa yang ingin menaja program ini, sila hubungi kami. Setiap projek sekolah melibatkan belanja RM1,300 yang merupakan ganjaran kepada belia RD yang menjalankan program ini. Belia RD juga telah memberi beberapa ceramah motivasi di We&I Artfest iaitu pameran lukisan & acara kesedaran mengenai kelainan upaya anjuran bersama PPJJM, We&I Art, OKU Sentral dan Malaysian Council for Rehabilitation.



W.A.U. Share Project di Sekolah Itqan.



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

No 7, Aras 2, Bangunan Sultan Abdul Aziz Shah,  
No 16, Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor

Tel: 019-7714543 Website: <http://www.mrds.org.my> E-mail: [info@mrds.org.my](mailto:info@mrds.org.my)  
FB: Malaysian Rare Disorders Society IG: officialmrds