



BERITA PPJJM 2019

Memperingati Jasa Patron,
Tunku Datuk Zahiah Binti
Tunku Sulong

Bingkisan dari Presiden

PPJJM menyambut baik pengumuman oleh Kementerian Kesihatan Malaysia pada November 2019 tentang pembangunan Kerangka Kerja Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa (PJJ) serta penubuhan Jawatankuasa tadbir urus pesakit PJJ untuk mengintegrasikan pengurusan pesakit PJJ secara komprehensif dan holistik. Ini merupakan langkah yang positif ke arah penjagaan kesihatan serta kualiti hidup yang lebih baik bagi komuniti pesakit PJJ di Malaysia. PPJJM akan memberi kerjasama kepada pihak Kementerian menerusi Rare Diseases Alliance Foundation Malaysia.

Dukacita dimaklumkan bahawa Penaung PPJJM, Almarhumah YM Tunku Datuk Zahiah Binti Tunku Sulong telah pulang ke rahmatullah pada 29 November 2019. Almarhumah YM Tunku Datuk Zahiah merupakan seorang 'working patron' atau penaung yang sentiasa bersama-sama bekerja dengan penuh dedikasi dalam mendukung visi serta misi PPJJM. Al-fatimah.



Perjumpaan pertama Jawatankuasa tadbir urus pesakit PJJ. Dato' Hatijah selaku pengerusi Rare Diseases Alliance Foundation Malaysia telah dilantik sebagai salah seorang ahli dalam jawatankuasa ini.

Jan~ Aktiviti Kesedaran Awam

PPJJM sentiasa memanfaatkan peluang untuk membuka gerai kesedaran jika ditawarkan oleh penganjur acara. Sepanjang tahun 2019, PPJJM telah membuka gerai di Different-Ability Health Conference 2.0 anjuran Fakulti Pergigian UiTM Sg. Buloh, Run For Rare 2019, HKL City Run 2019, Majlis Pelancaran 'Garis Panduan Pelaksanaan Dasar Inklusif OKU di Institusi Pendidikan Tinggi' di UIAM, International Special Education Exhibition 2019 di MATRADE dan G-FIESTA UniKL Mestech.



Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia di Kuala Lumpur.

Feb~ Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia 2019

PPJJM dengan sokongan DBKL telah menganjurkan Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia 2019 bersamaan dengan KL Car Free Sunday pada 17 Februari 2019. Ahli-ahli PPJJM telah dijemput untuk menghadiri acara berjalan atau berbasikal ini dan acara ini telah dibantu oleh 40 sukarelawan daripada UniKL-Mestech. Kami berterima kasih kepada YB Tuan Khalid Bin Abd Samad, Menteri Wilayah Persekutuan yang melepaskan ahli-ahli kami di garisan permulaan. Pada masa yang sama, gerai kesedaran PPJJM dengan kerjasama Persatuan Kaunseling Genetik Malaysia di Dataran DBKL telah dikunjungi oleh lebih 800 orang awam. PPJJM juga ditemuramah oleh Malaysia Hari Ini (TV3), stesen radio BFM dan Bernama.



Dato' Hatijah bergambar bersama Yann Le Cam, CEO Eurordis (Pertubuhan Gabungan Persatuan Sokongan PJJ Eropah) dan Puan Cynthia Madaraog, presiden Philippine Society for Orphan Disorders di New York.

Feb~ Rare Diseases International (RDI) 5th Annual Meeting & Rare Disease Day Policy Event at the United Nations, New York

Dato' Hatijah Ayob, Presiden PPJJM telah mewakili PPJJM di Mesyuarat Agung Tahunan ke lima Rare Diseases International, iaitu gabungan organisasi-organisasi sokongan bagi pesakit PJJ dari seluruh dunia. Bersempena dengan Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia, satu acara khas telah diadakan di Pertubuhan Bangsa-bangsa Bersatu (PBB) dimana Jawatankuasa NGO bagi PJJ telah meminta PBB memberi keutamaan antarabangsa (global priority) kepada PJJ melalui resolusi PBB.



Puan Nadiah Hanim dan En Muha Aziz, pentadbir PPJJM bergambar dengan Timbalan Perdana Menteri, Dato' Seri Dr Wan Azizah di sesi konsultasi bersama NGO di KPWKM.

Jun ~ Penglibatan PPJJM dalam Pendidikan dan Pembangunan OKU

PPJJM telah menyertai dan memberi input dari segi pesakit dan penjaga pesakit penyakit jarang jumpa dalam berbagai sesi dialog dan kumpulan kerja anjuran Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga & Masyarakat (KPWK) dan Kementerian Pendidikan. Di antaranya adalah Work Camp Semakan Akta OKU dan kajian keberkesanan modul murid berkeperluan khas kefungsi rendah di sekolah.

Jun~ Mesyuarat Agung Tahunan

Dua puluh tujuh keluarga telah menghadiri Mesyuarat Agung Tahunan PPJMM yang diadakan di Serambi Ilmu Rakyat, Yayasan Bank Rakyat. Tahun ini merupakan tahun pemilihan AJK bagi sesi 2019/2021. Kami mengucapkan ribuan terima kasih kepada AJK yang tamat perkhidmatan iaitu Puan Cheok Li Ting dan Puan Allida Muhd Said. Walau bagaimanapun Puan Allida akan meneruskan perkhidmatan cemerlangnya sebagai pentadbir IG dan penyelaras belia bagi PPJMM. Kami mengucapkan selamat datang kepada AJK baru iaitu Encik Azhar Talib dan Encik Mohd Syafiq Zulkarnain. Puan Nadiyah Hanim Abdul Latiff, Timbalan Presiden PPJMM telah menyampaikan taklimat mengenai "Perjalanan bersama: Kewaspadaan (*mindfulness*) dan Cara-cara menangani Tekanan Emosi & Minda" kepada ahli-ahli PPJMM.

Sep~ Acara-acara Amal

PPJMM ingin merakamkan jutaan terima kasih kepada orang-orang dan badan badan yang telah menderma kepada PPJMM. Sekumpulan pelatih dari UMW Training Centre Sdn Bhd iaitu UMW Protégé Batch 2/2019 Group C di bawah pimpinan Encik Nor Syazmi telah menganjurkan majlis makan amal 'Dare to be Rare' dan program kesedaran awam di AEON 2 Keramat, sekitar Shah Alam dan Dataran Merdeka sebagai projek tanggungjawab sosial korporat untuk PPJMM. PPJMM juga terpilih menjadi penerima dana terkumpul di bawah kempen tanggungjawab sosial korporat '#Buat Baik Together 3' oleh 7-Eleven Malaysia Holdings Berhad. Selain daripada itu PPJMM menerima sumbangan dari pementasan istimewa teater terbitan Masakini Theatre Company dengan persembahan 'Wayang Mak Yong Stories'.

Okt~ Bengkel Kepimpinan Belia RD #3

Bengkel Kepimpinan Belia RD #3 merupakan kesinambungan daripada dua bengkel yang telah diadakan pada 2018. Bengkel kali ini berfokus kepada tatacara pengucapan awam (*public speaking*), 'Personal Brand 101' disampaikan oleh Zarina Zainal dan kerja-kerja advokasi. Pelbagai tips dikongsikan oleh para panel yang terdiri daripada YB Nik Nazmi, Ahli Parlimen Setiawangsa; Gerard Ratnam dari Bernama News Channel, Hassan Al Akraa dari Al Hassan Volunteer Network dan Tanah Sullivan dari ASEAN Community Lead, World Economic Forum.

Okt~ Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations (APARDO) Summit

Puan Allida Muhd Said telah mewakili PPJMM di persidangan APARDO yang berlangsung di Taiwan. Tema persidangan ini adalah 'Regional Collaboration for Global Change' di mana para hadirin berpeluang mendengar tentang perkembangan yang berlaku di dunia seperti pengiktirafan penyakit jarang jumpa sebagai sebahagian daripada Liputan Kesihatan Sejagat (*Universal Health Coverage*) oleh PBB dan perbincangan tentang bagaimana kerjasama serantau dapat memajukan kepentingan pesakit penyakit jarang jumpa.

Dis~ Pesta Seni We&I Artfest

PPJMM meneruskan kerjasama dengan We&I dan OKU Sentral untuk menganjurkan Pesta Seni We&I Artfest yang diadakan di Godown KL. Acara pameran hasil karya seni ini turut dimeriahkan dengan pertunjukan peragaan fesyen oleh gabungan peragawati profesional dan OKU, sesi perkongsian oleh ibu bapa dan belia RD (*rare disease*), sesi meningkatkan keyakinan diri melalui karya kreatif dan latihan lakonan, tayangan video amal untuk mempromosi kesedaran penyakit mental dan gerai jualan oleh badan-badan kebajikan sempena sambutan Hari Natal.

Dis~ Penglibatan dengan NGO OKU dan Pemegang Taruh (stakeholders)

PPJMM berterima kasih kepada Majlis Pemulihan Malaysia (MCR) kerana membolehkan kami menerima pendedahan dan membina hubungan dengan NGO OKU dan pemegang taruh yang lain. PPJMM telah menyertai 'Government & Civil Society Roundtable: Moving Together, Leaving no Malaysians with Disabilities Behind' anjuran MCR dan Persidangan OKU Selangor 2019 anjuran Jawatankuasa Tetap Kesihatan, Kebajikan & Pemberdayaan Wanita & Keluarga dengan sokongan Majlis Tindakan OKU Selangor dan Universiti Selangor.



Iklan kempen #Buat Baik Together 3 oleh 7-Eleven Malaysia bagi PPJMM.



Penyampaian cek hasil kutipan dari majlis makan amal kumpulan UMW Protégé.



Peserta di Bengkel Kepimpinan Belia RD #3



Puan Allida bersama wakil OI dari Taiwan di persidangan APARDO.



Gambar berkumpulan dengan We&I, OKU Sentral dan PPJMM.

Art Exhibition • Performances • Film Screenings • Art Makers • Knowledge Sharing • Retail & Tati

WE & I Artfest 21-22 Dec 2019

The GODOWN 11 Lorong Ampang Kuala Lumpur

SIEW LEE
Adminstrator, Dance Instructor & Mum to daughter with Cornelia de Lange Syndrome

KARTINA AMIR
Society Builder & Mum to son with Meli-iri Type 1

IZYAN NADIAH
Legal Adviser & Mum to daughter with Klinefelter, Atypical & Chromosome Translocation

21 December 2019
12.05 pm – 1.05 pm

The Art of Positive Parenting: Dare to Be Rare

www.weandart.com



PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (PPJMM) (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

FB: Malaysian Rare Disorders Society IG: officialmrds