Malaysian Rare Disorders Society

BERITA PPJJM 2025

Advocate . Collaborate . Enable



One year of

Advocacy. Collaboration. Enablement.

Malaysian Rare Disorders Society

LAPORAN AKTIVITI

PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA

(PPM-014-14-18012007)

berakhir 31 Disember 2025

ISI KANDUNGAN	MUKASURAT
1.0 PENDAHULUAN	2
2.0 PENTADBIRAN PERSATUAN	3
3.0 LAPORAN PENGOPERASIAN • **Program Unggulan MRDS (Flagship Programmes)** • **Kempen Utama MRDS** • **Kerjasama Bersama Pemegang Taruh (Stakeholder)** • **MRDS di Media** • **Sokongan Terhadap Aktiviti Penyelidikan** • **Jaringan Penyakit Jarang Jumpa (RD Network)**	4
4.0 LAPORAN KEAHLIAN	8
5.0 LAPORAN PROGRAM DAN AKTIVITI TAHUN 2025	9
6.0 SOROTAN PROGRAM UTAMA MRDS • **Suara Komuniti RD Malaysia di Persada Antarabangsa** • **Generasi Baharu Cakna Isu Penyakit Jarang Jumpa** • **Perjalanan Menuju Polisi Kebangsaan RD** • **Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025** • **Program Jangkauan Komuniti MRDS (Luar Lembah Klang)** • **Pembangunan Kapasiti Komuniti: Accelerate Patient & Leadership Huddle** • **Pameran #RareButReal (RbR) : Potret Komuniti Penyakit Jarang Jumpa Malaysia**	16
7.0 PENUTUP	42

1.0 PENDAHULUAN

Sepanjang tahun 2025, MRDS terus komited dalam usaha meningkatkan kesedaran mengenai penyakit jarang jumpa serta memperkukuh sokongan kepada individu dan keluarga yang terkesan. Seiring dengan perkembangan semasa dan keperluan komuniti, pelbagai program dan aktiviti telah dirancang serta dilaksanakan bagi menyokong pembinaan ekosistem penyakit jarang jumpa yang lebih inklusif dan menyeluruh.

Usaha ini dilaksanakan selaras dengan tujuan penubuhan MRDS, antaranya:

- Menjaga kebajikan individu dan keluarga yang terkesan dengan penyakit jarang jumpa;
- Memberi sokongan dalam aspek rawatan, pemulihan, pendidikan dan sosial;
- Menyalurkan maklumat yang tepat dan terkini serta meningkatkan kesedaran masyarakat mengenai penyakit jarang jumpa;
- Mewujudkan dan mengukuhkan rangkaian komuniti penyakit jarang jumpa; dan
- Menjalin kerjasama dengan pelbagai pemegang taruh bagi meningkatkan kualiti hidup individu dan keluarga yang terkesan.

Menghargai amanah dan kepercayaan yang diberikan oleh ahli melalui Mesyuarat Agung yang lalu, pasukan MRDS telah berusaha melaksanakan pelbagai penambahbaikan dalam aspek tadbir urus bagi memastikan pengurusan persatuan terus dilaksanakan secara telus, akauntabel dan berhemah.

Sehubungan itu, barisan Ahli Jawatankuasa (AJK) Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (PPJJM) telah memperkenalkan pendekatan strategik ACE+ (Advocate, Co-Create & Collaborate, serta Enable & Integrate) sebagai kesinambungan kepada pendekatan terdahulu, iaitu ACU (Advocate, Collaborate, Unite) dan ACE (Advocate, Collaborate, Enable).

Pendekatan ini menjadi panduan kepada MRDS dalam memperkukuh usaha advokasi, memperluas kerjasama strategik dan memperkasakan komuniti penyakit jarang jumpa. MRDS berharap segala usaha yang dilaksanakan dapat terus memberi manfaat kepada komuniti serta menyumbang ke arah peningkatan kesejahteraan dan kualiti hidup individu dan keluarga yang terkesan dengan penyakit jarang jumpa di Malaysia.

2.0 PENTADBIRAN PERSATUAN

Pentadbiran Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (PPJJM), atau lebih dikenali sebagai Malaysian Rare Disorders Society (MRDS), diterajui oleh tujuh (7) orang Ahli Jawatankuasa (AJK) yang dipilih setiap dua (2) tahun melalui Mesyuarat Agung Tahunan, selaras dengan Perlembagaan MRDS. Barisan kepimpinan semasa telah dipilih semasa Mesyuarat Agung Tahunan ke-18 yang diadakan pada tahun 2025.

Dalam memastikan gerak kerja MRDS terpandu, Ahli Jawatankuasa MRDS juga telah menawarkan pelantikan kepada **Prof Dr. Thong Meow Keong** selaku **Penasihat Perubatan MRDS** yang berkuatkuasa Julai 2025 sehingga Jun 2027.

Tempat urusan pentadbiran persatuan dijalankan di ***No.7, Aras 2, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, No.16 Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor***, yang berfungsi sebagai pusat penyelarasan operasi, pentadbiran dan pelaksanaan aktiviti MRDS.

Ahli Jawatankuasa Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Penggal Julai 2023 – Jun 2025

Penasihat Perubatan	**:**	Prof Dr. Thong Meow Keong
Presiden	**:**	Puan Nadiah Hanim Abdul Latif (Selangor)
Naib Presiden	**:**	Puan Allida Binti Muhammad Said (Kuala Lumpur)
Setiausaha	**:**	Tuan Nor Zakaria Shah Bin Boar @ Buang (Johor)
Bendahari	**:**	Puan Dina Syukrah Binti Zakaria @ Supar (Terengganu)
	:	Encik Dinesh Kumaran Navanithamani (P. Pinang)
Ahli Jawatankuasa	**:**	Puan Dolly Thien Tze Pao (Sabah)
	:	Miza Marsya Roslan (Perak)

Di samping itu, dua (2) orang Juruaudit dalaman dan 1 juruaudit luar telah dilantik untuk menjalankan semakan dan pengauditan terhadap pengurusan serta kewangan MRDS secara berkala.

Senarai Juruaudit MRDS

Juruaudit Dalaman 1	**:**	Puan Kartina Ismail Amir
Juruaudit Dalaman 2	**:**	Ng Quan Wei
Juruauti Luar	**:**	Tai, Yapp & Co PLT

Bagi menyokong kelancaran operasi dan pelaksanaan aktiviti persatuan, pentadbiran MRDS turut dibantu oleh dua (2) orang kakitangan kontrak yang menguruskan projek-projek khusus di samping membantu AJK dalam memastikan urus tadbir persatuan dilaksanakan secara teratur dan berkesan.

Senarai kakitangan MRDS

Kewangan & Pengurusan Bantuan	**:**	Encik Faizal Majnis
Program, Ahli & Sokongan Operasi	**:**	Encik Syafiq Zulkarnain

3.0 LAPORAN PENGOPERASIAN

Sepanjang tahun 2025, MRDS terus memperkukuh peranannya sebagai organisasi yang menyumbang kepada pembangunan dan pengukuhan ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia melalui pelbagai inisiatif advokasi, kerjasama, komunikasi awam serta penglibatan dalam aktiviti penyelidikan dan pembangunan kapasiti komuniti. Pelaksanaan aktiviti-aktiviti ini dipandu oleh pendekatan strategik ACE+ (Advocate, Co-Create & Collaborate, serta Enable & Integrate) yang memberi penekanan kepada usaha memperkukuh suara komuniti, membina kerjasama pelbagai pihak dan memperluas impak kepada komuniti penyakit jarang jumpa.

Bahagian ini merumuskan aspek utama pengoperasian MRDS sepanjang tahun 2025 yang merangkumi program unggulan, kempen kesedaran awam, kerjasama bersama pemegang taruh, penglibatan media, sokongan terhadap aktiviti penyelidikan serta pengukuhan jaringan komuniti penyakit jarang jumpa.

3.1 Program Unggulan MRDS (Flagship Programmes)

Bagi menyokong pelaksanaan mandat dan hala tuju strategik persatuan, MRDS telah membangunkan lima (5) program unggulan yang berfungsi sebagai platform utama bagi pelaksanaan aktiviti advokasi, pembangunan komuniti, peningkatan kesedaran awam, pengumpulan dana serta kerjasama pelbagai pihak. Program-program ini merupakan inisiatif berterusan yang diharap menjadi identiti dan kekuatan utama MRDS dalam menggerakkan usaha pembangunan ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia.

PROGRAM UNGGULAN	PENERANGAN
ACCELERATE Patient & Leadership Huddle	Platform pembangunan kapasiti dan kepimpinan komuniti penyakit jarang jumpa.
RareButReal Initiative	Inisiatif advokasi visual dan jangkauan komuniti yang bertujuan meningkatkan kesedaran serta mengurangkan stigma terhadap penyakit jarang jumpa.
#HiKomunitiRD	Platform pertemuan dan libat urus bersama individu dan keluarga penyakit jarang jumpa secara bersemuka dan dalam talian.
#RareDisease100KMChallenge	Inisiatif kesedaran awam dan pengumpulan dana yang menggalakkan penyertaan masyarakat.
RareHack	Platform penyelesaian masalah secara kolaboratif yang menghimpunkan komuniti dan pemegang taruh berkaitan penyakit jarang jumpa.

3.2 Kempen Utama MRDS

Bagi menyokong usaha advokasi dan meningkatkan kesedaran masyarakat, MRDS telah membangunkan tiga (3) kempen utama yang bertujuan meningkatkan kefahaman, menggalakkan penerimaan serta mengetengahkan pengalaman komuniti penyakit jarang jumpa.

KEMPEN	PENERANGAN
#RareAndProud	Kempen kesedaran yang mengetengahkan fakta, maklumat dan kisah berkaitan penyakit jarang jumpa bagi meningkatkan pengetahuan masyarakat.
#DontJustStareSayHello	Kempen yang menggalakkan interaksi positif, empati dan penerimaan terhadap individu yang hidup dengan penyakit jarang jumpa serta keadaan kesihatan yang kelihatan berbeza.
MoreThanYouCanImagine	Kempen yang mengetengahkan realiti bahawa penyakit jarang jumpa bukan sekadar isu kesihatan, tetapi turut melibatkan aspek sosial, pendidikan, pekerjaan, kebajikan dan kualiti hidup individu serta keluarga yang terkesan.

3.3 Kerjasama Bersama Pemegang Taruh (Stakeholder)

Dalam usaha memperkukuh ekosistem penyakit jarang jumpa yang lebih inklusif dan menyeluruh, MRDS terus mengembangkan jaringan kerjasama di pelbagai peringkat. Di peringkat antarabangsa, MRDS aktif mengambil bahagian dalam pelbagai inisiatif dan program anjuran Rare Diseases International (RDI) dan Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations (APARDO).

Sepanjang tahun 2025, MRDS turut memperluas kerjasama dengan pelbagai pihak, khususnya agensi kerajaan dan institusi pengajian tinggi. Pada masa yang sama, MRDS komited mengekalkan hubungan baik dengan rakan-rakan strategik sedia ada dalam usaha meningkatkan kesedaran, memperkukuh advokasi serta menyokong pembangunan komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia. Berikut sebahagian pemegang taruh MRDS sepanjang 2025.

Kategori	Organisasi
Kementerian & Agensi	MahTAS, CRM, JKM, Parlimen Malaysia, MOSTI, Kementerian Pengangkutan, Kementerian Kesihatan, Kementerian Digital
Media	BERNAMA TV, BFM Radio, CGTN, Rare Revolution Magazine
Akademik & Penyelidikan	UniSZA, KTJ, UniKL MESTECH, MAHSA, IMU University, Sunway University, University of Nottingham Malaysia, NIBM, UMMI USIM,

3.4 MRDS Di Media

Bagi meningkatkan keterlihatan dan kefahaman masyarakat terhadap penyakit jarang jumpa, MRDS telah terlibat dalam pelbagai temu bual media, penerbitan dan program khas sepanjang tahun 2025. Penglibatan ini membantu memperluas capaian maklumat, mengetengahkan suara komuniti penyakit jarang jumpa serta meningkatkan kesedaran awam mengenai isu dan cabaran yang dihadapi oleh individu dan keluarga yang terkesan. Antara sorotan utama liputan media MRDS sepanjang tahun 2025 adalah seperti berikut:

Tarikh	Tajuk	Segmen & Penerbit
2 Feb 2025	Rare Disease Resolution	Our World , CGTN
25 Feb 2025	Meet Me In My World, Talk To Me In My Language	Rare Revolution Magazine
24 - 27 Feb 2025	Rare Disease Day	BERNAMA TV & BFM Radio
17 Apr 2025	*Rare Diseases in Malaysia: The Hidden Crisis Few Are Talking About*	Malay Mail
3 Sept 2025	*Malaysia's National Rare Disease Policy: From Global Commitment to Local Action*,	BERNAMA TV
12 Sept 2025	Rare Disease Post Policy Launch: Policy Launch: Building An Equitable, Whole-Of-Society Future	Code Blue
17 Sept 2025	*Finally, A National Rare Disease Policy – So What's Next?*	BFM Radio

3.5 Sokongan Terhadap Aktiviti Penyelidikan

Menyedari kepentingan **advokasi berasaskan bukti (evidence-based advocacy)**, MRDS telah menyokong beberapa kajian dan aktiviti penyelidikan berkaitan penyakit jarang jumpa sepanjang tahun 2025. Antara kajian yang mendapat sokongan MRDS adalah seperti berikut:

Year	Research/Project Title	Researcher	University	Status
2024	Psychological on Parents of Children with Rare Disease and Coping Mechanism A Qualitative Study	Dr Mohamad Safwan Shukor et al	School Of Medical Sciences, University Sains Malaysia, Kubang Kerian, Kelantan	Completed
2024/ 2025	Illness Perception and Quality Of Life in Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) – from the view of parents and patients.	Dr Vinitha Nair Prabhakaran et al	Jabatan Pediatrik, Pusat Perubatan Universiti Malaya	Completed
2025/ 2026	Bridging the Gap: An Assessment of Educational Equity for Malaysian Children with Rare Diseases (TBC)	MRDS Sub Committee (Edu)	MRDS	Completed
2025/ 2026	To identify the modifier genes that influence the diversity of symptoms seen in people with Marfan syndrome. By understanding how these genes affect the condition's severity and presentation, researchers hope to uncover new targets for treatments and ultimately develop new therapeutic approaches	GEMS (Genome-wide Epistasis for cardiovascular severity in Marfan Study)	101 Genomes Foundation	On-going
2025/ 2026	Bayesian Pragmatic Trial For Pubertal Induction in Turner Syndrome: Transformation Initiative For Efficient Clinical Trial Design Advancement in Rare Diseases	Dr Muhammad Irfan Abd Jalal et al	UKM Medical Molecular Biology Institute (UMBI)	Work-In-Progress
2025/ 2026	Developing Theoretical Framework Towards Reducing Financial Burden and Improving Healthcare Accessibility For Parents with Rare Disease in Malaysia	Dr Haniza Wahat et al	Faculty of Health Sciences, University Kebangsaan Malaysia	Kicking-off Pilot

3.6 Jaringan Penyakit Jarang Jumpa (RD Network)

Selaras dengan tujuan penubuhan MRDS untuk memperkukuh sokongan kepada individu dan keluarga yang terkesan dengan penyakit jarang jumpa, MRDS terus berperanan sebagai platform yang menghubungkan komuniti, kumpulan sokongan dan pertubuhan berkaitan di seluruh Malaysia. Sehingga tahun 2025, MRDS telah menjalin hubungan dengan **21 pertubuhan penyakit jarang jump**a serta bekerjasama dengan pelbagai kumpulan yang mewakili pelbagai diagnosis.

Melalui jaringan ini, MRDS menggalakkan kerjasama, perkongsian pengetahuan dan sokongan antara komuniti bagi memperkukuh ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia. Sepanjang tahun 2025, MRDS turut berpeluang menyokong beberapa kumpulan seperti berikut:

Kumpulan Sokongan	Pemegang Taruh
Rett Syndrome (NGO)	FarmaMondo Pte Ltd
Angelman Syndrome (Support Group)	Spanish Angelman Syndrome Foundation (FAST Spain)
Marfan Syndrome (Support Group)	SEQOVA & 101Genomes
Turner Syndrome (Support Group)	Public
Duchenne Muscular Dystrophy (Support Group)	Clinical Research Malaysia

4.0 LAPORAN KEAHLIAN

Sehingga 31 Disember 2025, jumlah ahli MRDS yang berdaftar adalah seramai **438 orang**, berbanding 360 orang pada akhir tahun 2024. Daripada jumlah tersebut, seramai 121 orang merupakan ahli seumur hidup berbanding 96 orang pada tahun sebelumnya. Sepanjang tahun 2025, MRDS turut menerima pendaftaran 78 orang ahli baharu, berbanding 48 orang bagi tempoh yang sama pada tahun 2024. Keahlian MRDS merangkumi individu dan keluarga yang terkesan dengan penyakit jarang jumpa, profesional kesihatan, ahli akademik, sukarelawan serta anggota masyarakat yang prihatin terhadap isu ini. Sehingga 31 Disember 2025, ahli-ahli MRDS dianggarkan mewakili 133 jenis penyakit jarang jumpa, mencerminkan kepelbagaian pengalaman dan keperluan dalam komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia.

Pertumbuhan keahlian ini mencerminkan peningkatan kesedaran masyarakat serta keyakinan terhadap peranan MRDS sebagai platform sokongan dan advokasi. Antara faktor yang menyumbang kepada perkembangan ini termasuk pelaksanaan pendaftaran ahli secara dalam talian melalui portal keahlian, kerjasama strategik dengan pelbagai pihak berkepentingan, serta perkongsian maklumat dan aktiviti persatuan yang lebih aktif melalui media sosial. MRDS amat menghargai kepercayaan dan sokongan berterusan daripada ahli-ahli persatuan yang terus menguatkan usaha bersama dalam menyokong komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia.



Jadual 1: Keahlian mengikut negeri sehingga 31 Disember 2025.

Kumpulan Keahlian	Jumlah
Bukan RD (Keluarga, Profesional Kesihatan, Ahli Akademik, Syarikat / Organisasi, Orang Awam / Penyokong, Sukarelawan	97
Individu RD	61
Keluarga RD	280

Jadual 2: Keahlian mengikut Kumpulan Keahlian

5.0 LAPORAN PROGRAM DAN AKTIVITI TAHUN 2025

Sepanjang tahun 2025, MRDS telah menganjurkan dan mengambil bahagian dalam pelbagai program serta aktiviti yang melibatkan ahli, sukarelawan dan Ahli Jawatankuasa (AJK) MRDS. Secara keseluruhannya, sebanyak **95 program** telah dilaksanakan atau disertai sepanjang tahun tersebut, berbanding 76 program pada tahun 2024. Penglibatan ini dipandu oleh tiga tunjang utama MRDS, iaitu Advokasi, Kerjasama dan Pemerkasaan, selaras dengan komitmen persatuan dalam memperkukuh ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia.

Peningkatan jumlah program yang dilaksanakan dan disertai ini mencerminkan usaha berterusan MRDS dalam memperluas jangkauan advokasi, mengukuhkan kerjasama strategik serta memperkasakan komuniti penyakit jarang jumpa di peringkat nasional dan antarabangsa. Berikut merupakan senarai program dan aktiviti yang telah dianjurkan atau disertai oleh MRDS sepanjang tahun 2025.

Tarikh	Nama Aktiviti / Program	Penganjur
18 - 19 January 2025	ACCELERATE LEADERSHIP HUDDLE 2025 (JANUARY)	MRDS
26-Jan-2025	2nd National Paediatric Updates & Research Conference at Universiti Sultan Zainal Abidin	Hospital Pakar Universiti Sultan Zainal Abidin (HPUNISZA)
2-Feb-2025	Interview CGTN - MRDS President	CGTN
8-Feb-2025	Hi, Komuniti RD Bersama Ahli & Sukarelawan MRDS	MRDS
9-Feb-2025	More than you can imagine - Adult Living RD	MRDS
14-Feb-2025	MRDS Rare Mentor Recognition Award	MRDS
14-Feb-2025	Shine NBS Workshop (Galen)	Galen
16-Feb-2025	Annual RD Community Potluck - Northern Region	MRDS
17-Feb-2025	Southeast Asia RD Summit 2025 Special Edition	Takeda
20-Feb-2025	Discussion with YB Datuk Larry Soon, for RD Sarawak	MRDS
21-Feb-2025	Sesi Pendengaran Awam Jawatankuasa Kira-kira Wang Negara : Peningkatan Bayaran Premium Insurans Kesihatan Caj Hospital Swasta dan Impak kepada Kesihatan Awam	Parlimen Malaysia
22-Feb-2025	UMMC Rare Disease Day 2025	UMMC
24-Feb-2025	Interview Rare Revolution Magazine - MRDS President	Rare Revolution Magazine
24 - 25 Feb 2025	MRDS x Bernama RD Awareness Booth	MRDS
24 - 27 Feb 2025	RD Community Media Engagement	MRDS
25 - 26 Feb 2025	Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025	Jabatan Pediatrik dan Fakulti Perubatan UKM & Unit Genetik HosTAR

28-Feb-2025	HKL Rare Disease Day 2025	Kementerian Kesihatan Malaysia HKL
7 Mac 2025	Forum Hari Wanita Sedunia 2025 : Kesaksamaan Gender Penggerak Perubahan	Parlimen Malaysia
8 Mac 2025	Iftar Komuniti RD Malaysia 2025	Yusuf Idris
12 Mac 2025	Sesi Libat Urus bersama PERKESO Rehabilitation Centre	PERKESO
15 Mac 2025	Reka Kulit Buku Polisi PJJ 2025	MRDS
21 Mac 2025	Iftar Kasih Ramadan 2025	Pejabat YB Senator Isaiah D Jacob & Persatuan Kebajikan OKU Ceria dan Bangkit Malaysia
26 Mac 2025	Neurodiversity Forum 2025	KTJ Psychology and Behavioural Science Club
17-Apr-2025	Sesi Libat Urus bersama MySalam	MySalam
17-Apr-2025	RARE Rev-Inar Public Webinar	Rare Revolution Magazine
23 - 24 April 2025	Capability Building Program 2025	Sanofi
6- 7 Mei 2025	Program Bersama Masyarakat #RareButReal - Julau, Sarawak	Pejabat Khidmat Masyarakat Ahli Parlimen Julau
8 - 9 Mei 2025	CRM Trial Connect Conference 2025	Clinical Research Malaysia
10 Mei 2025	Funwalk Snapventure 2025	UniKL MESTECH
15 - 27 Mei 2025	Kursus Emansipasi OKU Jabatan Agama Islam Sarawak	Jabatan Agama Islam Sarawak
16 Mei & 5 Jun 2025	Introduction to RD and The Importance of Ecosystem Building	Faculty of Medicine, MAHSA University
17 Mei 2025	Bengkel Analisis Keperluan untuk Portal Inklusif OKU	USIM
20 - 22 Mei 2025	78th World Health Assembly (WHA78)	Rare Diseases International
27 Mei 2025	Rakaman Takbir Raya Aidiladha 2025	MBOKU
28 Mei 2025	Rare Resilient Rising Webinar	Oxford-Cambridge-Cardiff Rare Disease Student Societies
29 Mei 2025	Policy Delphi Workshop on Establishing on Explicit National Health Benefit Packages Framework for Prioritisation	MaHTAS
30 Mei 2025	The Caregivers Journey	APARDO
31 Mei 2025	Ziarah Mahabbah SCA- Ataxian	SCA-Ataxia Support Group
8-Jun-2025	Parent Day 2025	Pejabat Adun Johor Jaya
11-Jun-2025	Global Patient Partnership Summit 2025	Boehringer Ingelheim
12-Jun-2025	Mesyuarat Implementation of Sunflowers Tag In Malaysia	KPWKM
18-Jun-2025	Sesi Libat Urus Pembangunan Garis Panduan Etika Bioeteknologi di Malaysia	MOSTI
26-Jun-2025	Discussion with MRDS x NIBM and Visit NIBM Facilities	MRDS
27 - 28 Jun 2025	ACCELERATE 2.0 (JUNE 2025)	MRDS
28-Jun-2025	AGM MRDS 2025	MRDS

2-Jul-2025	Stakeholder Engagement - Proposed regulation for the Sale of Drugs and Investigational Products for Clinical Trials (SODIP)	NPRA x CRM
3-Jul-2025	Stakeholder Engagement - 13th Malaysia Plan (13MP) through inclusion in the Malaysian Health Research Priorities (13MP-HRP)	NIH
9-Jul-2025	Penaziran MRDS oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat	MRDS
10-Jul-2025	#RareButReal: From Rare Disease Stigma to Developing an Ecosystem	Sunway Business School
13-Jul-2025	Hospital Kuala Lumpur Pharmacy Conference Be Precise 2.0: GLOW 2025	Jabatan Farmasi Hospital Kuala Lumpur & Persatuan Farmasi Hospital Kuala Lumpur
14-Jul-2025	Sesi Libat urus bersama Kementerian Pengangkutan Malaysia berkait Implementasi Sunflower Lanyard	Kementerian Pengangkutan Malaysia
21-Jul-2025	SEPP25 Knowledge Sharing Series	Suruhanjaya Sekuriti Malaysia
23-Jul-2025	Komuniti Penyakit Jarang Jumpa ke Perbincangan Bersama MP Borneo	MRDS
23-Jul-2025	Mesyuarat Kumpulan Rentas Parti Parlimen Malaysia-Hak Kanak-Kanak	APPGM-CR
29-Jul-2025	Sidang Akhbar APPGM-CR Kumpulan Rentas Parti Parlimen Malaysia	APPGM-CR
29-Jul-2025	Rountable Discussion : Role of The Rare Disease Community	Centre for Governance and Political Studies
7 Ogos 2025	Majlis Libat Urus Belanjawan 2026	Kementerian Kewangan
10 Ogos 2025	Larian Amal JJ Run 2025	Adun Johor Jaya
11 - 15 Ogos 2025	Pameran Foto RareButReal : Parlimen Malaysia	MRDS
13 Ogos 2025	Asean AI Malaysia Summit 2025	Kementerian Digital Malaysia
17 Ogos 2025	Checkmate SMA – A Human Chess Match	SMAM
30 Ogos 2025	Hi Komuniti Penyakit Jarang Jumpa (Zon Selatan)	MRDS
3-Sept-25	Malaysia's National Rare Disease Policy: From Global Commitment to Local Action	MRDS
4-Sep-2025	Belanjawan 2026: Dialog Bersama Kementerian Kesihatan Malaysia	Kementerian Kesihatan Malaysia
10-Sep-2025	Townhall Hentikan Buli: Suara Rakyat, Tanggujawab Kita	Jawataknkuasa Khas Pilihan (JKP) Wanita, Kanak-Kanak & Pembangunan Masyarakat
13-Sep-2025	Merlin, The Little Feline (Malay Translation)	Fondation IPSEN
13-Sep-2025	Hospital Tunku Azizah Clinical Immunology Update 2025: Adult Inborn Errors of	Pediatric ID & Immunology Unit, HTA

	Immunity (IE) and Advances in Subcutaneous Immunoglobulin Therapy	
17-Sep-2025	Podcast BFM89.9 Health & Living: Finally, A National Rare Disease Policy – So What's Next?	BFM Radio x MRDS
26-Sep-2025	Pameran Foto RareButReal : Kementerian Kesihatan Malaysia, Putrajaya	MRDS
27-28 Sep 2025	Karnival Kebolehpasaran Murid Berkeperluan Pendidikan Khas Peringkat Kebangsaaan 2025	Jabatan Pendidikan Negeri Johor
28-Sep-2025	BIM Run 5km Edition 2025	Persekutuan Orang Pekak Malaysia (MFD)
6-Oct-2025	MPU Webinar Series : Illness Narratives, Ethics, and Social Inequality: Fostering Unity and Social Cohesion through the Medical Humanities	Department of Social Sciences, School of Psychology and Social Sciences, IMU University
6-Oct-2025	Discussion on Inclusive & Affordable Healthcare for All Children in Malaysia	Yayasan Sime Darby
9-Oct-2025	Regional Webinar - From The WHA Resolution To Action: Next Steps For Asia Pacific	Rare Diseases International
9-Oct-2025	Shadows to Strength - A Community Dialogue on Boys Mental Health and Child Rights (Film Screening)	Pusat Khidmat Rakyat Parlimen Ampang
15-Oct-2025	Empowering Change - Drug Repurposing for Cancers & Rare Diseases in Malaysia	UMADT - Universiti Malaysa Affordable Diagnostics and Therapeutics
15-Oct-2025	PhAMA Engagement Series: Shared Standards for Better Healthcare	Pharmaceutical Association of Malaysia
16-Oct-2025	Mesyuarat Kumpulan Advokasi Pesakit Penyakit Jarang Jumpa Bersama Ketua Pengarah Kesihatan	Kementerian Kesihatan Malaysia
25-Oct-2025	Hi , Komuniti RD Malaysia : Safe, or Silenced?	MRDS
30-Oct-2025	CHARD Rare Disease Policy & Access Seminar 2025	CHARD
5 - 7 Nov 2025	HTAi Asia Policy Forum 2025	Health Technology Assessment International
7 - 8 Nov 2025	Southeast Asia Rare Disease Policy Forum: Advancing Regional Collaboration to Improve the Lives of People with Rare Conditions in ASEAN Region	Kementerian Kesihatan Malaysia
8-Nov-2025	Program Apresiasi Orang Kurang Upaya (OKU)	Fakulti Sains Kesihatan, Universiti Kebangsaan Malaysia x Dewan Bahasa dan Pustaka
9-Nov-2025	RareHack 2025	MRDS x Sanofi
12 - 14 Nov 2025	Collaborate Pfizer	Pfizer

15-Nov-2025	Pameran Foto RareButReal : Larian Keluarga Malaysia	Keluarga Malaysia
15-Nov-2025	Tri-Nation Prader-Willi Syndrome (PWS)	PWS Malaysia
16-Nov-2025	Scavenger Hunt : Genetic Counsellor Awareness Day & Neurofibromatosis Awareness Day	GCSM
21-Nov-2025	Seminar Pakej Manfaat Kesihatan: Pembentangan Dapatan Kajian Pembangunan Rangka Keutamaan dalam Penentuan Pakej Manfaat Kesihatan yang Nyata	MaHTAS
25-Nov-2025	RAREvolution: Let's Talk Rare	UNMC PharmNotts
28 - 30 Nov 2025	APARDO Jakarta 2025	APARDO
2-Dec-2025	INSANI Roundtable on Draft Paper on Commitments to Persons with Disabilities in Malaysian Budgets (2023–2025)	Yayasan Pendidikan INSANI
3 - 4 Dec 2025	ASEAN Disability Forum 2025	Asean Disability Forum (ADF) and Malaysia Federation of the Deaf (MFD)
6-Dec-2025	Karnival Cakna OKU 2025	Universiti Kebangsaaan Malaysia (UKM)
8 - 10 Dec 2025	2nd International Conference on Clinical Research Networks (CRNs) for Rare Diseases (ERDERA Germany Conference)	Rare Diseases International

6.0 SOROTAN PROGRAM UTAMA MRDS

Di sebalik pelbagai aktiviti yang dilaksanakan sepanjang tahun 2025, beberapa program dan inisiatif telah memberikan impak yang signifikan kepada komuniti penyakit jarang jumpa serta perkembangan ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia. Bahagian ini merakamkan sorotan program-program tersebut.

6.1 Suara Komuniti RD Malaysia Di Persada Antarabangsa

Sepanjang tahun 2025, MRDS terus memperkukuh penglibatannya di peringkat serantau dan antarabangsa bagi memastikan suara komuniti penyakit jarang jumpa (RD) Malaysia terus didengari. Melalui penyertaan dalam pelbagai platform dan forum antarabangsa, MRDS bukan sahaja berkongsi pengalaman komuniti tempatan, malah turut menyumbang pandangan ke arah pembangunan dasar dan ekosistem penyakit jarang jumpa yang lebih inklusif. Berikut merupakan antara program dan inisiatif utama yang melibatkan penyertaan MRDS di peringkat serantau dan antarabangsa.

- 2 Februari 2025 – (CGTN), dalam talian. Temu bual berkaitan sokongan negara **China** terhadap Resolusi Penyakit Jarang Jumpa.

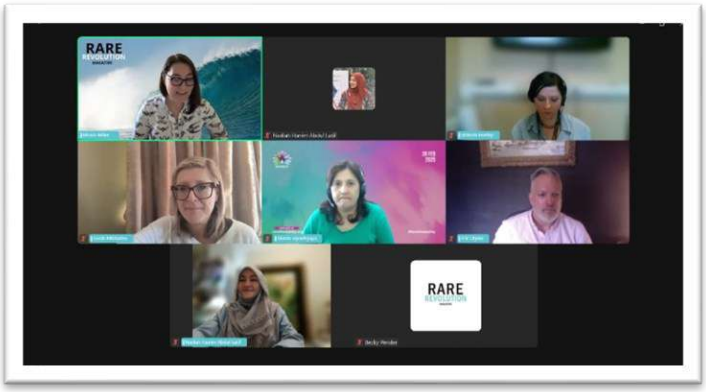


- 17 Februari 2025 – (Anjuran Takeda), **Bangkok, Thailand**. Southeast Asia RD Summit 2025 Special Edition.



- 7 April 2025 – (Jemputan ahli panel oleh Rare Revolution Magazine), dalam talian. **RARE Rev-inar** – Public Webinar.





- 23 – 24 April 2025 – (Anjuran Sanofi), **Bangkok, Thailand**. Capability Building Program 2025.



- 20–22 Mei 2025 – (Anjuran Rare Diseases International), **Geneva, Switzerland**. World Health Assembly ke-78 (WHA78). Sempena WHA78, komuniti penyakit jarang jumpa global meraikan penerimaan Resolusi Penyakit Jarang Jumpa. Presiden MRDS turut diberi peluang menjadi moderator bagi salah satu program sampingan (side event), manakala seorang belia RD dari Malaysia telah terpilih menyertai kohort pertama RDI Youth Leadership Programme.

‘’



- 28 Mei 2025 – (Anjuran **Oxford-Cambridge-Cardiff** Rare Disease Student Societies, University Malaya Paediatrics Student Interest Group dan Oxford Global Health Society), dalam talian. Advocating for People with Rare Disorders in Malaysia Webinar.



- 9 Oktober 2025 – (Anjuran **Rare Diseases International**), dalam talian. From the WHA Resolution to Action: Next Steps for Asia Pacific.



- 30 Oktober 2025 – (Anjuran China Alliance for Rare Diseases (CHARD)) , **Beijing, China**. 2025 International Rare Disease Policy & Access Seminar. Presiden MRDS telah dijemput sebagai peserta seminar dan berpeluang mengadakan lawatan ke Peking Union Medical College Hospital (PUMCH).



- 7–8 November 2025 – (Anjuran Kementerian Kesihatan Malaysia), **Putrajaya**. Southeast Asia Rare Disease Policy Forum: Advancing Regional Collaboration to Improve the Lives of People with Rare Conditions in ASEAN Region.





- 13–14 November 2025 – (Program jemputan anjuran Pfizer), **Madrid, Sepanyol**. COLLABORATE Multi-Stakeholder Summit 2025. Pada edisi kali ini, Malaysia telah diberi penghormatan sebagai Pengerusi Bersama (Co-Chair) persidangan.



- 26 November 2025 – (Anjuran AMAVI Raras), **Brasília, Brazil.** Perkongsian pengalaman komuniti penyakit jarang jumpa Malaysia secara dalam talian di Dewan Perundangan Brazil.



- 28–30 November 2025 – *(Anjuran APARDO dan Indonesia Rare Disorders Society)*, **Jakarta, Indonesia**. APARDO Jakarta 2025. Pada edisi kali ini, APARDO telah menaja penyertaan wakil MRDS yang turut terlibat dalam segmen The Rare Multi-Verse – Showcasing the Global Best in Rare Disease Innovation. Segmen tersebut mengetengahkan inisiatif Pameran Potret #RareButReal dan Kembara RareButReal sebagai antara contoh pendekatan inovatif dalam meningkatkan kesedaran dan advokasi penyakit jarang jumpa.



- 8–10 Disember 2025 – (Anjuran ERDERA, Rare Diseases International dan International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)) , **Heidelberg, Jerman**. 2nd International Conference on Clinical Research Networks (CRNs) for Rare Diseases. Wakil MRDS telah menyertai persidangan ini bagi mengikuti perkembangan terkini berkaitan penyelidikan dan rangkaian klinikal penyakit jarang jumpa.



6.2 Generasi Baharu Cakna Isu Penyakit Jarang Jumpa

Sepanjang tahun 2025, MRDS telah memenuhi pelbagai jemputan untuk berkongsi pengalaman dan perspektif komuniti penyakit jarang jumpa dengan generasi baharu. Melalui sesi-sesi ini, MRDS berharap dapat memupuk kefahaman, empati dan penglibatan yang lebih aktif dalam kalangan generasi muda terhadap isu penyakit jarang jumpa. Berikut merupakan antara program yang telah disertai oleh MRDS.

- 26 Januari 2025 – **Universiti Sultan Zainal Abidin (UniSZA),** Terengganu. Perkongsian sempena 2nd National Paediatric Updates & Research Conference yang berlangsung di Hospital UniSZA.






- 26 Mac 2025 – **Kolej Tuanku Ja'afar (KTJ)**, Negeri Sembilan. Penyertaan dalam Neurodiversity Forum 2025 anjuran KTJ Psychology and Behavioural Science Club.



- 10 Mei 2025 – **Universiti Kuala Lumpur Malaysian Spanish Institute (UniKL MESTECH)**, Putrajaya. Penyertaan dalam program Funwalk Snapventure 2025 di Taman Saujana Hijau.



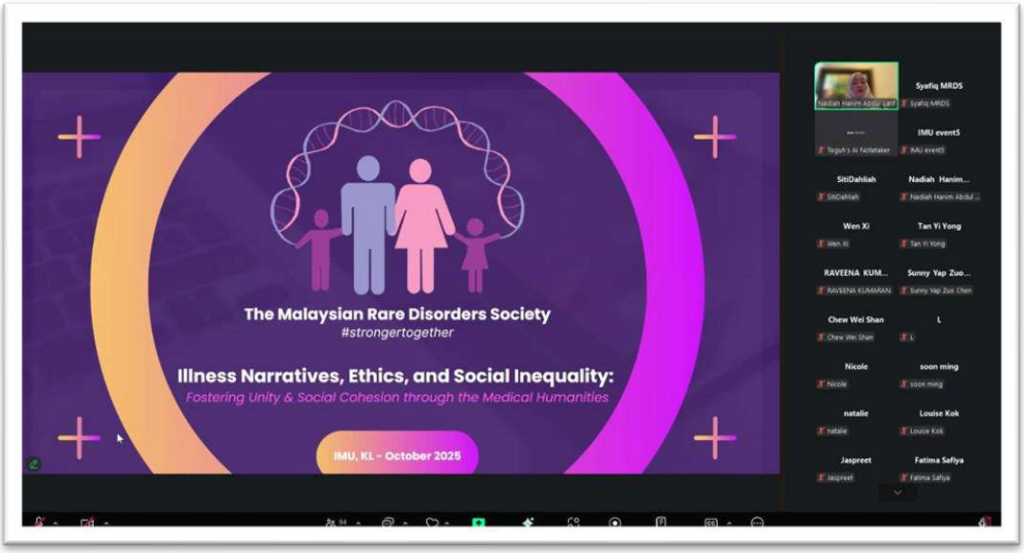
- 16 Mei dan 5 Jun 2025 **– MAHSA University**, Selangor. Sesi perkongsian bertajuk Introduction to Rare Disease and the Importance of Ecosystem Building anjuran Fakulti Perubatan.



- 10 Julai 2025 **– Sunway University**, Selangor. Perkongsian bertajuk #RareButReal: From Rare Disease Stigma to Developing an Ecosystem anjuran Sunway Business School.



- **6 Oktober 2025 – IMU University**, Kuala Lumpur. Penyertaan sebagai panel jemputan dalam MPU Webinar Series: Illness Narratives, Ethics, and Social Inequality: Fostering Unity and Social Cohesion through the Medical Humanities **a**njuran Department of Social Sciences, School of Psychology and Social Sciences.



- **25 November 2025 – University of Nottingham Malaysia**, Selangor. Perkongsian dalam program RAREvolution: Let's Talk Rare anjuran PharmNotts.



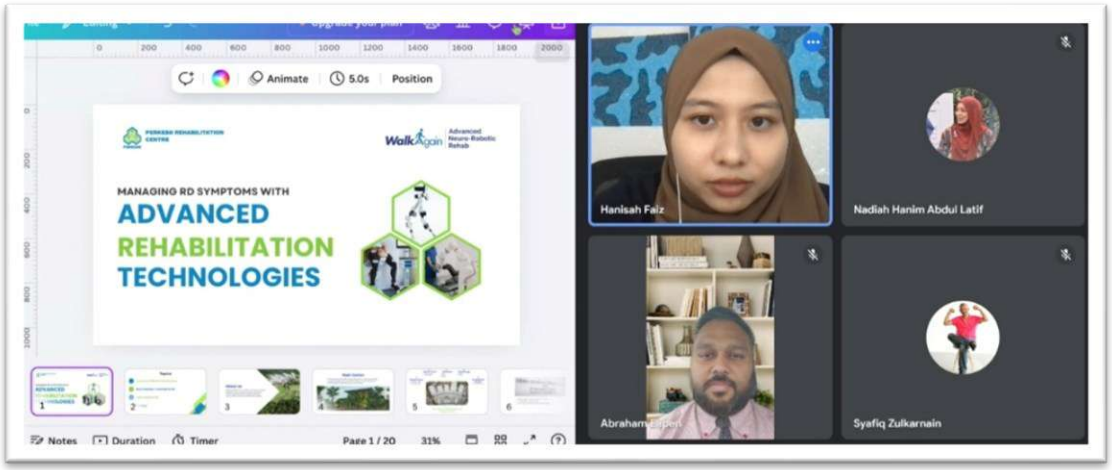


6.3 Perjalanan Menuju Polisi Kebangsaan RD

Antara peristiwa paling bermakna sepanjang tahun 2025 bagi komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia ialah penerbitan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia yang pertama pada 27 Ogos 2025. Penerbitan polisi ini merupakan hasil usaha berterusan pelbagai pihak selama hampir dua dekad dan menjadi satu langkah penting dalam memperkukuh ekosistem penyakit jarang jumpa negara.

Menjelang penerbitan polisi tersebut, MRDS telah melaksanakan pelbagai sesi libat urus, perbincangan dan inisiatif advokasi bersama pemegang taruh berkaitan bagi meningkatkan kesedaran serta menyokong usaha ke arah penerbitannya. Berikut merupakan antara program dan aktiviti utama yang dilaksanakan atau disertai oleh MRDS sepanjang tempoh tersebut.

- 12 Mac 2025 – Sesi libat urus bersama **PERKESO** mengenai peluang untuk individu dan keluarga penyakit jarang jumpa memanfaatkan perkhidmatan serta kemudahan di PERKESO Rehabilitation Centre.

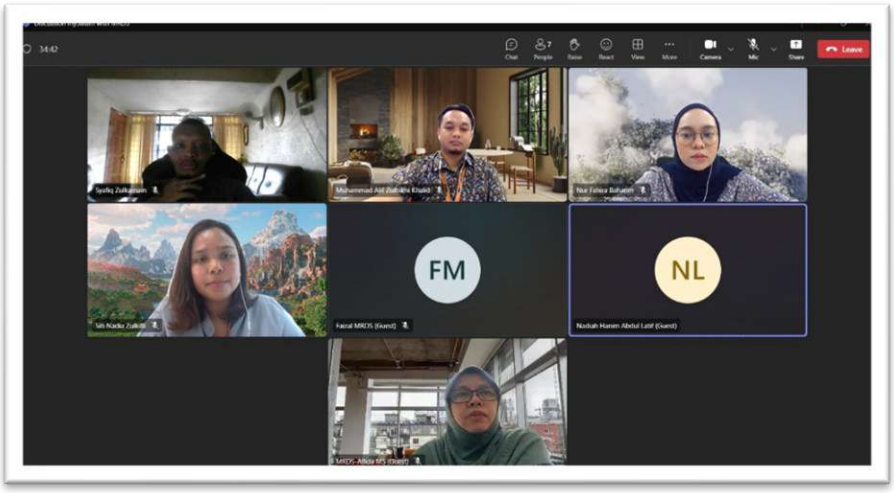


- 15 Mac 2025 – Pertandingan Reka Kulit Buku Polisi Penyakit Jarang Jumpa 2025. Pertandingan ini telah menarik lebih 10 penyertaan daripada komuniti penyakit jarang jumpa dan semua penyertaan telah dikemukakan kepada **Kementerian Kesihatan Malaysia** untuk pertimbangan dan pemilihan akhir.





- 17 April 2025 – Sesi libat urus bersama pasukan pengurusan **MySalam** berkaitan perlindungan insurans dan takaful MySalam untuk komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia.



- 8–9 Mei 2025 – (Anjuran **Clinical Research Malaysia (CRM)**) , Kuala Lumpur. CRM Trial Connect 2025. Presiden MRDS telah menyampaikan surat permohonan bagi mengadakan sesi pertemuan bersama Kementerian Kewangan Malaysia kepada Perdana Menteri Malaysia yang juga merangkap Menteri Kewangan.



- 20–22 Mei 2025 – (Anjuran Rare Diseases International), Geneva, Switzerland. World Health Assembly ke-78 (WHA78). Dalam acara sampingan bertemakan Milestones and Momentum in Rare Diseases: 10 Years of Progress, 10 Years of Possibility, wakil MRDS berpeluang mendengar pengumuman **Menteri Kesihatan Malaysia** mengenai komitmen untuk melancarkan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia.







- 29 Mei 2025 – (Anjuran **Malaysian Health Technology Assessment Section (MaHTAS)**) . Policy Delphi Workshop on Establishing an Explicit National Health Benefit Packages Framework for Prioritisation.



- 12 Jun dan 14 Julai 2025 – Sesi libat urus bersama **Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM)** dan **Kementerian Pengangkutan Malaysia** berkaitan potensi pelaksanaan inisiatif Sunflower Lanyard di Malaysia. Idea ini dicetus oleh ahli MRDS, Dr Jayaprakash Muralitharan.



- 16 Jun 2025 – (Anjuran **Kementerian Sains, Teknologi dan Inovasi (MOSTI)**). Sesi Libat Urus Pembangunan Garis Panduan Etika Bioteknologi Malaysia. MRDS telah terlibat sebagai salah satu wakil organisasi masyarakat sivil dalam pembangunan garis panduan tersebut.

,

NATIONAL BIOTECHNOLOGY ETHICS GUIDELINES IN MALAYSIA

MINISTRY OF SCIENCE, TECHNOLOGY AND INNOVATION

No.	Category	List of Stakeholders
2.	Higher Learning Institutions	Most universities in Malaysia, both public and private, have researchers and educators specialising in research ethics, bioethics and related laws. These include: i. Universiti Malaya (UM) ii. Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM) iii. Universiti Sains Malaysia (USM) iv. Universiti Putra Malaysia (UPM) v. Universiti Teknologi MARA (UiTM) vi. Monash University Malaysia (MUM) vii. International Medical University (IMU)
3.	Industry Players	Industry players are key stakeholders as they are directly involved in researching and developing biotechnology products. Among the biotechnology industry players in Malaysia are: i. Kelantan Biotech Corporation ii. Malaysian Bioeconomy Development Corporation Sdn. Bhd. iii. Invest Selangor Berhad iv. Federation of Malaysian Manufacturers Malaysian Food Manufacturing Group (FMM MAFMAG) v. Melaka Biotechnology Corporation
4.	Professional and Regulatory Bodies	Professional and regulatory bodies include: i. Genetics Society of Malaysia ii. National Pharmaceutical Regulatory Agency iii. Medical Research Ethics (MREC), Ministry of Health Malaysia iv. Medical Device Authority (MDA) v. Malaysian Medical Council (MMC) vi. Malaysian Medical Association (MMA) vii. Malaysian Society for Molecular Biology and Biotechnology (MSMBB) viii. Malaysian Society for Microbiology ix. Malaysian Society for Stem Cell Research and Therapy
5.	Healthcare Providers	i. Public hospitals and medical centres ii. Private hospitals and medical centres iii. Clinical Ethics Committee (CEC)
6.	Religious and Community Institutions	These include: i. Institute of Islamic Understanding Malaysia (IKIM) ii. Malaysian Consultative Council of Buddhism, Christianity, Hinduism, Sikhism and Taoism (MCCBCHST) iii. Malaysian Dhammaduta Association iv. The Spritual Assembly of the Baha'is of Malaysia
7.	Non-Governmental Organisations (NGOs)	These include: i. Malaysian Rare Disorders Society ii. Federation of Malaysian Consumers Associations (FOMCA) iii. Clinical Ethics Malaysia (CEM)

Note: The list in this table is not exhaustive and may be improved or expanded from time to time.

- 26 Jun 2025 – Lawatan ke **National Institutes of Biotechnology Malaysia (NIBM)**. Pasukan MRDS telah berpeluang melihat sendiri teknologi dan penyelidikan genomik. Semasa lawatan tersebut, MRDS telah diberi taklimat serta berpeluang melihat fasiliti Whole Exome Sequencing (WES) dan Whole Genome Sequencing (WGS), iaitu teknologi yang digunakan dalam ujian genetik bagi membantu proses pengesanan dan diagnosis penyakit jarang jumpa.



- 3 Julai 2025 –MRDS menyertai perbincangan dalam **Kumpulan Fokus Agenda Penyelidikan Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa** sempena Stakeholder Engagement – 13th Malaysia Plan (13MP) melalui Malaysian Health Research Priorities (13MP-HRP) di National Institutes of Health (NIH).



- 23 Julai 2025 – Perjumpaan komuniti penyakit jarang jumpa bersama **Ahli Parlimen dari Borneo** yang turut dihadiri oleh Timbalan Menteri Kesihatan, YB Dato' Lukanisman Awang Sauni.



- 29 Julai 2025 – Mesyuarat dan sidang akhbar **Kumpulan Rentas Parti Parlimen Malaysia Mengenai Hak Kanak-Kanak (APPGM-CR)**. Penglibatan ini bertujuan memastikan keperluan dan kebajikan kanak-kanak yang hidup dengan penyakit jarang jumpa terus diberi perhatian.



- Julai–Ogos 2025 – Pameran Potret #RareButReal, **Parlimen Malaysia**. Sebagai inisiatif advokasi yang digerakkan oleh komuniti, sebanyak 26 kanvas potret telah di hasilkan secara gotong-royong oleh individu, keluarga dan pertubuhan penyakit jarang jumpa. Pameran ini berlangsung selama seminggu di Lobi Dewan Rakyat dan menjadi platform untuk mendekatkan pembuat dasar dengan realiti kehidupan komuniti penyakit jarang jumpa.



- 13 Ogos 2025 – (Anjuran **Kementerian Digital Malaysia**), Kuala Lumpur. ASEAN AI Malaysia Summit 2025. Presiden MRDS telah dijemput sebagai ahli panel bagi membincangkan potensi penggunaan kecerdasan buatan (AI) dalam sektor penjagaan kesihatan.



- 7 Ogos 2025 – (Anjuran **Kementerian Kewangan Malaysia**) . Majlis Libat Urus Belanjawan 2026. Presiden MRDS berkesempatan mengadakan pertemuan dengan Ketua Setiausaha Perbendaharaan, Tan Sri Datuk Johan Mahmood Merican.



Pasca penerbitan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia, MRDS terus memperkukuh usaha advokasi dan libat urus bersama pelbagai pemegang taruh bagi meningkatkan kesedaran, kefahaman dan sokongan terhadap pelaksanaan polisi tersebut. Antara program dan inisiatif utama yang telah dilaksanakan atau disertai adalah seperti berikut:

- 3 September 2025 – Malaysia's National Rare Disease Policy: From Global Commitment to Local Action, BERNAMA TV. Program ini menampilkan Presiden MRDS bersama Alexandra Heumber Perry, Ketua Pegawai Eksekutif **Rare Diseases International (RDI)**, bagi membincangkan kepentingan dan hala tuju pelaksanaan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia.



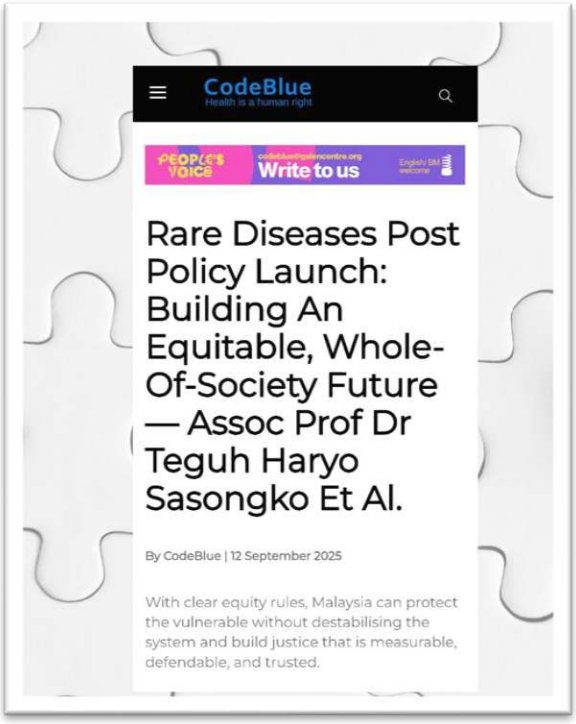
- 4 September 2025 – (Anjuran **Kementerian Kesihatan Malaysia**). Belanjawan 2026: Dialog Bersama Kementerian Kesihatan Malaysia. MRDS telah dijemput menghadiri sesi dialog ini dan berpeluang merakamkan penghargaan atas komitmen berterusan Kementerian Kesihatan Malaysia terhadap komuniti penyakit jarang jumpa, di samping beramah mesra dengan Ketua Pengarah Kesihatan yang baharu dilantik, Datuk Dr. Mahathar Abd Wahab.







- 12 September 2025 – Rare Disease Post Policy Launch: Building an Equitable, Whole-of-Society Future, **CodeBlue**. Artikel ini ditulis bersama oleh Assoc. Prof. Dr. Teguh Haryo Sasongko, Prof. Dr. Thong Meow Keong, Puan Nadiah Hanim Abdul Latif dan Dr. Nor Asiah Muhamad bagi mengupas kepentingan pelaksanaan polisi serta pendekatan seluruh masyarakat dalam menyokong komuniti penyakit jarang jumpa.



- 17 September 2025 – Health & Living, **BFM89.9**: "Finally, A National Rare Disease Policy – So What's Next?". Episod podcast ini menampilkan Prof. Dr. Thong Meow Keong dan Presiden MRDS, Puan Nadiah Hanim Abdul Latif, yang membincangkan peluang dan cabaran selepas penerbitan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia.



- 16 Oktober 2025 – Mesyuarat Kumpulan Advokasi Pesakit Penyakit Jarang Jumpa bersama **Ketua Pengarah Kesihatan**. Sesi ini menjadi platform perbincangan antara wakil komuniti penyakit jarang jumpa dan Kementerian Kesihatan Malaysia bagi berkongsi perkembangan semasa, cabaran yang dihadapi komunitipenyakit jarang jumpa di Malaysia.



6.4 Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025

Menjelang dan sempena Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025, MRDS telah melaksanakan dan menyertai pelbagai aktiviti kesedaran awam bagi meningkatkan kefahaman masyarakat terhadap penyakit jarang jumpa serta cabaran yang dihadapi oleh individu dan keluarga yang terkesan. Program-program ini turut menjadi platform untuk mengangkat suara komuniti penyakit jarang jumpa dan memperluas jangkauan mesej kesedaran kepada pelbagai lapisan masyarakat. Antara program dan aktiviti yang telah dilaksanakan atau disertai oleh MRDS adalah seperti berikut:

- 8 Februari 2025 – **#HiKomunitiRD Bersama Ahli dan Sukarelawan MRDS.** Sesi dalam talian yang bertujuan mempromosikan Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025 serta membuka peluang penyertaan sukarelawan bagi program-program yang akan dilaksanakan sepanjang bulan kesedaran penyakit jarang jumpa.

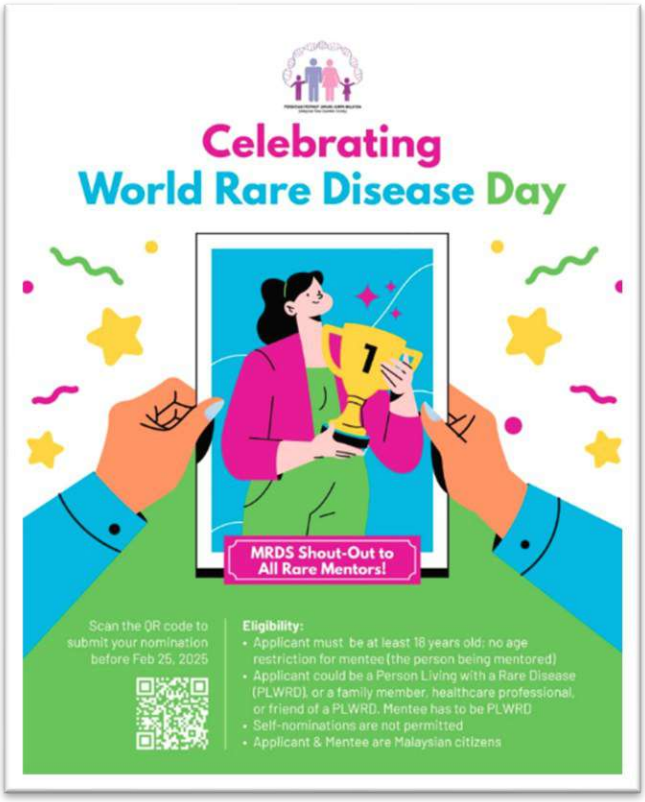


- 9 Februari 2025 – **More Than You Can Imagine**. Sebagai kesinambungan usaha memperkenalkan kepelbagaian penyakit jarang jumpa kepada masyarakat, MRDS telah menampilkan 10 kisah individu dewasa yang hidup dengan penyakit jarang jumpa melalui siri perkongsian komuniti.





- 14 Februari 2025 – **MRDS Rare Mentor Recognition Award**. Anugerah ini diperkenalkan bagi menghargai individu yang memainkan peranan sebagai mentor dan sumber inspirasi kepada komuniti penyakit jarang jumpa. Pada edisi pertama, empat penerima telah diiktiraf iaitu Puan Cordelia Lee Suet Fun, Encik Maswazi Che Lin, Encik Hasnizam Mohd Hassan dan Puan Syarifah Abdol Latif.



‘

- 16 Februari 2025 – **Annual RD Community Potluck – Northern Region.** Program yang memasuki tahun ketiga ini telah menghimpunkan individu dan keluarga penyakit jarang jumpa dari Perlis, Kedah, Pulau Pinang dan Perak di The TOP, Komtar, Pulau Pinang sebagai platform mengeratkan hubungan dan sokongan komuniti.

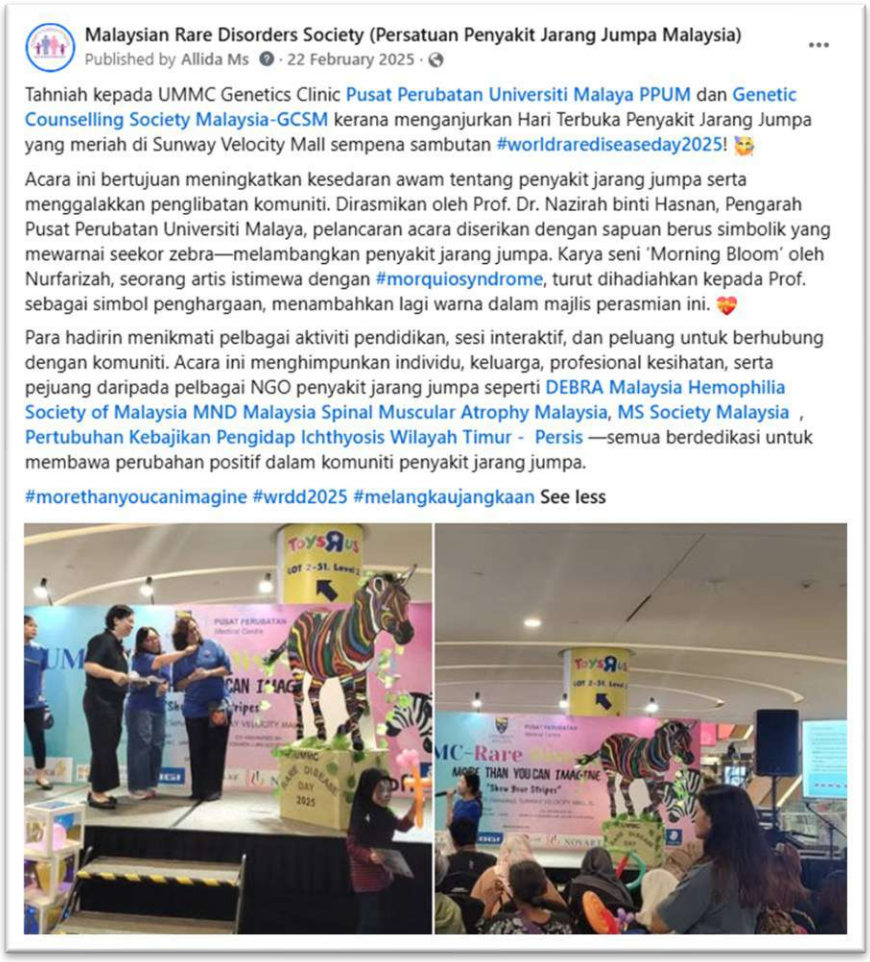


‘

- 20 Februari 2025 – **Kunjungan hormat kepada YB Datuk Larry Soon** di Parlimen Malaysia bagi berkongsi mengenai komuniti penyakit jarang jumpa serta membincangkan peluang meningkatkan kesedaran dan sokongan terhadap komuniti RD, khususnya di Sarawak.



- 22 Februari 2025 – **UMMC Rare Disease Day 2025** yang telah diadakan di Sunway Velocity, Cheras, Kuala Lumpur



Malaysian Rare Disorders Society (Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia)
Published by Allida Ms · 22 February 2025 ·

Tahniah kepada UMMC Genetics Clinic Pusat Perubatan Universiti Malaya PPUM dan Genetic Counselling Society Malaysia-GCSM kerana menganjurkan Hari Terbuka Penyakit Jarang Jumpa yang meriah di Sunway Velocity Mall sempena sambutan #worldrarediseaseday2025!

Acara ini bertujuan meningkatkan kesedaran awam tentang penyakit jarang jumpa serta menggalakkan penglibatan komuniti. Dirasmikan oleh Prof. Dr. Nazirah binti Hasnan, Pengarah Pusat Perubatan Universiti Malaya, pelancaran acara diserikan dengan sapuan berus simbolik yang mewarnai seekor zebra—melambangkan penyakit jarang jumpa. Karya seni 'Morning Bloom' oleh Nurfarizah, seorang artis istimewa dengan #morquiosyndrome, turut dihadiahkan kepada Prof. sebagai simbol penghargaan, menambahkan lagi warna dalam majlis perasmian ini.

Para hadirin menikmati pelbagai aktiviti pendidikan, sesi interaktif, dan peluang untuk berhubung dengan komuniti. Acara ini menghimpunkan individu, keluarga, profesional kesihatan, serta pejuang daripada pelbagai NGO penyakit jarang jumpa seperti DEBRA Malaysia Hemophilia Society of Malaysia MND Malaysia Spinal Muscular Atrophy Malaysia, MS Society Malaysia , Pertubuhan Kebajikan Pengidap Ichthyosis Wilayah Timur - Persis —semua berdedikasi untuk membawa perubahan positif dalam komuniti penyakit jarang jumpa.

#morethanyoucanimagine #wrdd2025 #melangkaujangkaan See less

- 24 Februari 2025 – **Temu bual Presiden MRDS bersama Rare Revolution Magazine** sempena edisi khas Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025.



RARE REVOLUTION Magazine

Spotlight edition

Radically authentic

Celebrating authentic storytelling in the new era of rare disease advocacy

HAVAS

MEET ME in my WORLD

TALK TO ME in my LANGUAGE

Building bridges to work together

Nadiah Hanim Abdul Latif, Malaysian Rare Disorders Society

- 24–25 Februari 2025 – **MRDS x BERNAMA Rare Disease Awareness Booth.** MRDS telah menyelaras penyertaan lebih tujuh (7) pertubuhan penyakit jarang jumpa dalam pameran kesedaran yang berlangsung di Lobi Wisma BERNAMA, Kuala Lumpur.





- 24–27 Februari 2025 – **RD Community Media Engagement.** MRDS telah menyelaras lebih tujuh sesi temu bual televisyen dan radio bersama rakan-rakan NGO penyakit jarang jumpa bagi meningkatkan kesedaran masyarakat mengenai penyakit jarang jumpa dan cabaran yang dihadapi oleh komuniti RD.













- 25–26 Februari 2025 – **Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025. Hospital Pakar Kanak-Kanak UKM**



- 28 Februari 2025 – **Sambutan Hari Penyakit Jarang Jumpa 2025 Peringkat Kebangsaan. Hospital Tunku Azizah, Kuala Lumpur**



Malaysian Rare Disorders Society (Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia)
Published by Allida Ms · 2 March 2025 ·

Selesai sudah! Sambutan sulung #WorldRareDiseaseDay2025 di Hospital Tengku Ampuan (HTA) pada 28 Februari 2025 menandakan satu pencapaian penting bagi Klinik Genetik HKL, yang diketuai oleh Dr. Hock Lock Ngu. Sejak 2010, klinik ini telah merawat lebih daripada 10,000 pesakit penyakit jarang jumpa dan menjalankan kira-kira 1,000 ujian genetik setiap tahun.

Majlis ini telah dirasmikan oleh YBhg Dato' Dr. Harikrishna a/l K. Ragavan Nair, Pengarah Hospital Kuala Lumpur, dan menampilkan diskusi meja bulat mengenai Dasar Penyakit Jarang Jumpa Kebangsaan, cabaran yang dihadapi oleh golongan dewasa dengan penyakit jarang jumpa, serta kos ubat-ubatan "Orphan Drugs". Diskusi ini dipengerusikan oleh Dato' Dr. Mohd Azman bin Yacob, Pengarah Bahagian Perkembangan Perubatan, KEMENTERIAN KESIHATAN MALAYSIA .

Acara ini merupakan kemuncak kepada kempen sepanjang bulan yang melibatkan pelbagai pihak berkepentingan penyakit jarang jumpa dari seluruh negara, bertujuan meningkatkan kesedaran mengenai penyakit jarang ditemui serta cabaran yang dihadapi oleh komuniti pesakit.
#morethanyoucanimagine See less

6.5 Program Jangkauan Komuniti MRDS (Luar Lembah Klang)

Pada tahun 2025, MRDS terus memperluas jangkauan komuniti penyakit jarang jumpa (RD) ke beberapa negeri termasuk Pulau Pinang, Terengganu, Sarawak dan Johor. Usaha ini bertujuan meningkatkan kesedaran serta mengukuhkan hubungan dengan individu dan keluarga yang terkesan di seluruh negara. Berikut merupakan antara program dan penglibatan MRDS sepanjang tahun 2025.

- 19 Januari 2025 – (Program jemputan Hospital Pakar Universiti Sultan Zainal Abidin (HPUniSZA)) , **Kuala Terengganu, Terengganu**. 2nd National Paediatric Updates & Research Conference.



- 16 Februari 2025 – ((Anjuran MRDS – Ms. Eleanor dan Komuniti RD Wilayah Utara), Komtar, **George Town, Pulau Pinang.** Annual RD Community Potluck – Northern Region, yang menghimpunkan individu dan keluarga penyakit jarang jumpa dari wilayah utara.



- 6–7 Mei 2025 – (Anjuran bersama MRDS dan Pejabat Ahli Parlimen Julau), Sarawak. Program Bersama Masyarakat #RareButReal melibatkan lawatan ke beberapa lokasi sekitar **Sibu, Julau, Pakan dan Sarikei** bagi meningkatkan kesedaran mengenai RD serta mendekati komuniti setempat.





- 25 Mei 2025 – (Program jemputan Jabatan Agama Islam Sarawak x Pusat Penyelidikan Ibnu Ummi Maktum(UMMI)), The Riverside Majestic Hotel, **Kuching, Sarawak**, MRDS telah diwakili oleh Puan Normah Osman sebagai penceramah yang juga Ahli dan Sub-Jawatankuasa MRDS.



- 8 Jun 2025 – (Program jemputan Pejabat ADUN Johor Jaya), Laman Tasik Pandan, **Johor Bahru**. Parent Day 2025.



- 10 Ogos 2025 – (Program jemputan Pejabat ADUN Johor Jaya), **Bandar Baru Masai, Johor**. Larian Amal JJ Run 2025.



- 30 Ogos 2025 – (Anjuran MRDS dan Komuniti RD Zon Selatan), **Forest City Waterpark, Johor.** #HiKomunitiRD Zon Selatan. Program ini menjadi platform pertemuan dan pengukuhan hubungan antara individu serta keluarga penyakit jarang jumpa di wilayah selatan.



- 27–28 September 2025 – (Anjuran Jabatan Pendidikan Negeri Johor), **Toppen Shopping Centre, Johor Bahru**. Karnival Kebolehpasaran Murid Berkeperluan Pendidikan Khas Peringkat Kebangsaan 2025.



- 5–7 November 2025 – (Anjuran HTAi Policy Forum), **Pulau Pinang**. HTAi Asia Policy Forum.





6.6 Pembangunan Kapasiti Komuniti : ACCELERATE Patient & Leadership Huddle

Dalam usaha memperkukuh kapasiti dan kepimpinan komuniti penyakit jarang jumpa, MRDS terus menjadikan ACCELERATE Patient & Leadership Huddle sebagai platform utama pembangunan advokat komuniti. Sepanjang tahun 2025, dua (2) siri program telah dianjurkan pada bulan Januari dan Jun dengan penyertaan antara 60 hingga 90 peserta bagi setiap siri, melibatkan individu penyakit jarang jumpa, ahli keluarga, wakil kementerian, profesional kesihatan serta advokat belia.

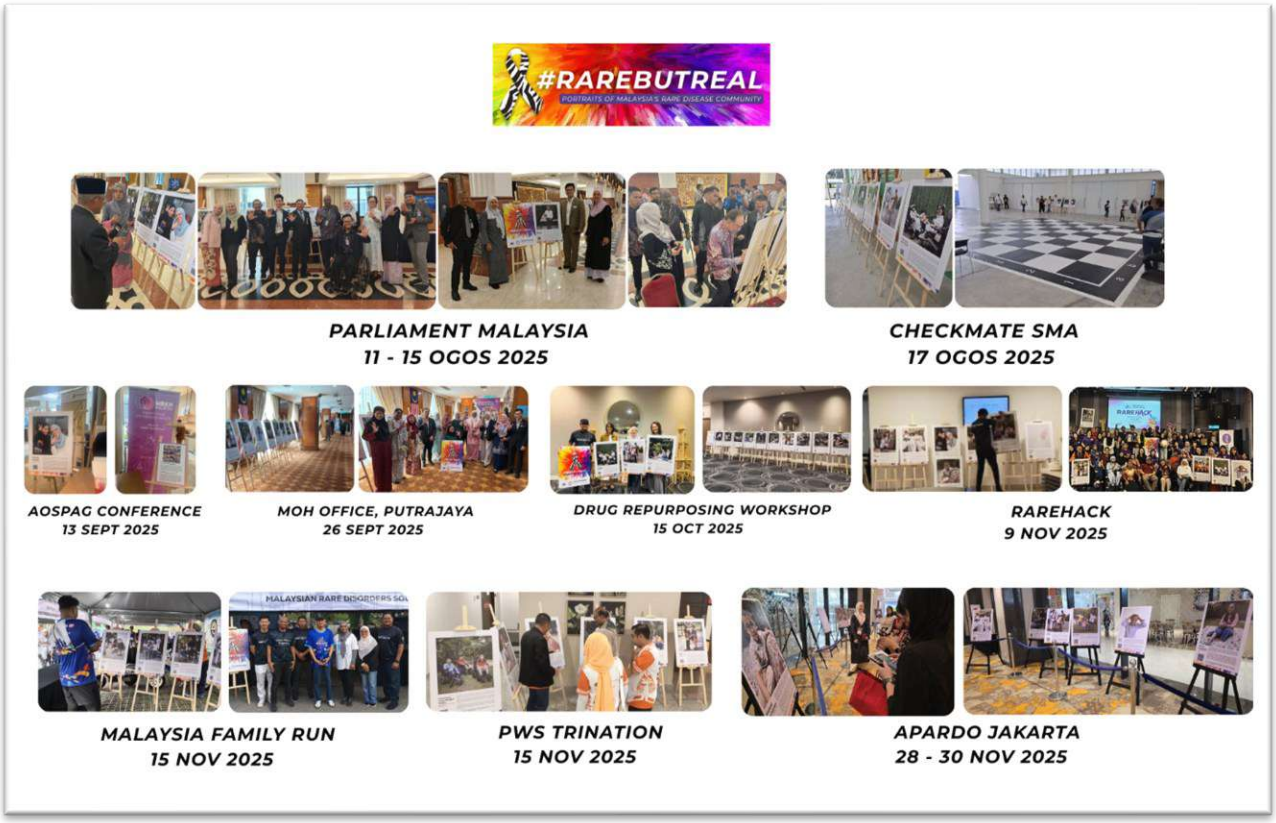
Melalui format bengkel selama dua (2) hari satu (1) malam, program ini menyediakan ruang untuk perkongsian pengalaman, pembelajaran bersama dan perbincangan isu-isu semasa berkaitan penyakit jarang jumpa. ACCELERATE turut menjadi platform untuk membina keyakinan, mengukuhkan jaringan kerjasama dan melahirkan lebih ramai pemimpin komuniti yang mampu menyumbang kepada usaha advokasi serta pembangunan ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia.



6.7 Pameran #RarebutReal (RbR) : Potret Komuniti Penyakit Jarang Jumpa Malaysia

Pameran #RareButReal: Potret Komuniti Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (RbR) merupakan inisiatif advokasi visual yang diterajui oleh MRDS bagi mengetengahkan potret dan kisah individu serta keluarga yang terkesan dengan penyakit jarang jumpa di Malaysia. Melalui pendekatan penceritaan visual, inisiatif ini bertujuan meningkatkan keterlihatan komuniti penyakit jarang jumpa, memupuk kefahaman masyarakat, mencetuskan dialog yang bermakna serta menyokong usaha advokasi ke arah perubahan yang lebih inklusif. Pameran ini telah dilancarkan secara rasmi di Parlimen Malaysia pada Ogos 2025 dan kemudiannya berkembang sebagai platform advokasi yang dibawa ke pelbagai lokasi di dalam dan luar negara.

Sepanjang tahun 2025, sebanyak 9 pameran #RareButReal telah dianjurkan, merangkumi 4 pameran mini dan 5 pameran berskala penuh, termasuk satu pameran antarabangsa di Indonesia. Secara keseluruhannya, pameran ini dianggarkan telah dikunjungi lebih 5,000 orang daripada pelbagai lapisan masyarakat, termasuk pembuat dasar, profesional kesihatan, pelajar dan komuniti advokasi. Kejayaan inisiatif ini turut diperkukuh melalui kerjasama pelbagai pertubuhan penyakit jarang jumpa di Malaysia, sekali gus membantu mengangkat suara komuniti serta memupuk empati, kefahaman dan sokongan yang lebih meluas terhadap isu penyakit jarang jumpa.



7.0 PENUTUP

Tahun 2025 merupakan satu tahun yang bermakna dalam perjalanan komuniti penyakit jarang jumpa di Malaysia. Penerbitan Polisi Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia yang pertama bukan sahaja menandakan satu pencapaian penting hasil usaha berterusan pelbagai pihak selama hampir dua dekad, malah membuka lembaran baharu ke arah pelaksanaan dasar yang lebih tersusun dan inklusif demi manfaat individu dan keluarga yang terkesan.

Seiring dengan pendekatan strategik **ACE+ (Advocate, Co-Create & Collaborate, Enable & Integrate)**, MRDS terus memperkukuh peranannya sebagai platform yang menyatukan suara komuniti, membina kerjasama pelbagai pihak dan memperkasakan individu serta keluarga yang hidup dengan penyakit jarang jumpa. Sepanjang tahun ini, pelbagai program, kempen, inisiatif advokasi dan kerjasama strategik telah dilaksanakan bagi meningkatkan kesedaran, memperluas jaringan sokongan serta mengukuhkan ekosistem penyakit jarang jumpa di Malaysia.

Kejayaan dan pencapaian yang direkodkan sepanjang tahun 2025 tidak mungkin dapat direalisasikan tanpa sokongan dan komitmen ahli-ahli MRDS, para sukarelawan, individu dan keluarga penyakit jarang jumpa, rakan-rakan pertubuhan masyarakat sivil, profesional kesihatan, penyelidik, pihak media, sektor swasta serta agensi kerajaan yang sentiasa bersama dalam perjuangan ini. Setinggi-tinggi penghargaan dan terima kasih dirakamkan atas setiap sumbangan, kerjasama dan kepercayaan yang diberikan.

MRDS akan terus melangkah ke hadapan dengan semangat kebersamaan dan harapan yang baharu, berpandukan prinsip keterangkuman, kerjasama dan kesaksamaan. Dengan sokongan semua pihak, MRDS yakin usaha membina ekosistem penyakit jarang jumpa yang lebih responsif, mampan dan berpusatkan komuniti akan terus diperkukuh demi kesejahteraan generasi masa kini dan akan datang.

Sekian, terima kasih.

Disediakan oleh:

JAWATANKUASA
PERSATUAN PENYAKIT JARANG JUMPA MALAYSIA (MRDS)
PENGGAL 2025 – 2027

