

Penyampai : DATIN SERI DR. SITI HASMAH BINTI HAJI MOHD. ALI
Tajuk : PERASMIAN MESYUARAT AGUNG PERTAMA PERSATUAN THALASSAEMIA
MALAYSIA
Lokasi : HOTEL PLAZA, KUALA LUMPUR
Tarikh : 25-06-1988

Yang Berbahagia Tan Sri Dato' Abdullah Ayub, Penaung Persatuan Thalassaemia Malaysia; Dif-Dif Kehormat; Puan-puan dan tuan-tuan sekalian.

Terlebih dahulu saya ingin mengucapkan terima kasih kepada Presiden dan Ahli-ahli Jawatankuasa Persatuan Thalassaemia Malaysia yang telah memberi penghormatan kepada saya untuk merasmikan Mesyuarat Agung Pertama Persatuan Thalassaemia ini dan berpeluang berucap di majlis ini.

2. Saya merasa bersyukur ke hadrat Illahi kerana telah melimpahkan rahmatNya kepada kita semua untuk dapat berhimpun pada hari ini bagi menyaksikan satu peristiwa bersejarah yang akan ditempa oleh sebilangan anggota masyarakat kita. Mereka ini telah berusaha untuk menubuhkan sebuah persatuan bagi membela dan melindungi sebilangan anggota masyarakat kita yang kurang bernasib baik kerana mengidap penyakit thalassaemia. Usaha yang telah ditunjukkan oleh mereka ini haruslah mendapat sanjungan yang tinggi bukan sahaja daripada pesakit-pesakit yang terlibat tetapi juga daripada seluruh anggota masyarakat kerana ini adalah merupakan satu usaha murni.

Sepanjang pengetahuan saya, belum ada sebuah persatuan di peringkat kebangsaan yang telah diwujudkan untuk tujuan ini.

Semoga Allah memberkati usaha mereka itu bagi mencapai cita-cita murni yang dihajatkan.

3. Sungguhpun telah banyak persatuan yang ada hubungan dengan penyakit telah wujud dalam negara ini tetapi untuk penyakit thalassaemia ianya adalah merupakan satu usaha yang ulung. Saya difahamkan bahawa persatuan ini telah diasaskan pada 15 Mac 1987 oleh sekumpulan ibu bapa pesakit thalassaemia dan beberapa orang pakar perubatan yang terlibat secara langsung dalam kajian dan rawatan ke atas penyakit ini. Sungguhpun telah lebih dari setahun ianya diasaskan tetapi pergerakannya amatlah terhad disebabkan oleh kekurangan kewangan dan tenaga penggerakannya.

Tuan-tuan dan puan-puan.

4. Sesebuah persatuan akan dapat maju dan bergerak cergas atas daya usaha ahli-ahlinya. Tanpa ahli yang benar-benar ingin berusaha, berjuang dan berkorban, persatuan akan lumpuh dan tidak bermaya. Oleh itu saya menyeru kepada semua anggota masyarakat, terutama mereka yang bersimpati dengan kanak-kanak yang mengidap penyakit thalassaemia supaya tampil ke hadapan menganggotai Persatuan ini dan menghulur khidmat bakti mereka demi untuk kesejahteraan dan kebahagiaan kanak-kanak thalassaemia. Janganlah kita tanya apa yang dapat Persatuan sumbangkan kepada kita tetapi kita seharusnya bertanya apakah yang dapat kita sumbangkan kepada Persatuan ini untuk faedah kanak-kanak yang kurang bernasib baik itu.

5. Kanak-kanak hari ini adalah merupakan warisan kita pada masa hadapan. Mereka semua memerlukan pembelaan daripada kita dan berkat dari usaha murni kita itu, di suatu hari nanti mereka akan dapat menjalani hidup yang lebih sempurna dan sejahtera. Saya telah difahamkan bahawa rawatan ke atas pengidap thalassaemia major memerlukan kos yang amat tinggi. Tetapi kos yang tinggi itu akan dapat diatasi sekiranya setiap anggota masyarakat berganding-bahu menghulurkan bantuan sekadar yang terdaya. Nyawa manusia tidak seharusnya dinilai dari segi wang ringgit kerana wang boleh dicari tetapi nyawa manusia tidak dapat di ganti.

6. Pengidap thalassaemia major memerlukan pemindahan darah sekurang-kurangnya sekali sebulan kerana tanpa pemindahan darah mereka akan lemah, daya tahan daripada penyakit lain akan berkurangan dan nafsu makannya juga akan berkurangan. Jika ini berlaku, kanak-kanak thalassaemia akan terdedah kepada bahaya dijangkiti oleh penyakit lain yang lebih serius lagi.

Darah tidak boleh dijual-beli. Hanya manusia, melalui prosesnya semula jadi sahaja yang dapat menghasilkan darah yang diperlukan oleh pengidap thalassaemia. Oleh itu saya menyeru kepada semua pihak, jika sekiranya mereka tidak dapat menghulurkan bantuan dari segi material dan wang ringgit, bantulah mereka ini secara menderma darah kepada tabung darah di hospital-hospital yang berhampiran dengan kita. Kita perlulah mengingatkan diri kita bahawa setiap titik darah yang didermakan itu akan dapat menyambung satu nyawa lain dan ini adalah merupakan satu ibadat yang tidak ternilai harganya.

7. Penderitaan yang ditanggung oleh kanak-kanak yang mengidap sesuatu penyakit, khususnya thalassaemia major, tidak seharusnya diserahkan kepada ibu bapa mereka masing-masing sahaja untuk mengatasinya. Kita semua, secara majmuk, adalah juga bertanggungjawab membantu mereka sekadar yang mungkin bagi meringankan lagi penderitaan itu. Kanak-kanak thalassaemia memerlukan bantuan bukan sahaja dalam bentuk darah dan material tetapi juga dari segi psikologi untuk membantu menguatkan semangat mereka untuk terus hidup sama seperti kanak-kanak lain yang normal.

8. Kajian-kajian yang mendalam dan teliti sedang dijalankan di negara-negara berat bukan sahaja dari segi memperbaiki rawatan ke atas penyakit ini tetapi juga dari segi mengubatnya. Tidak ada penyakit yang tidak ada ubatnya, mungkin manusia sahaja yang belum menemuinya. Sama-samalah kita berdoa agar di suatu hari nanti, satu penemuan akan dapat dicapai bagi mengubati penyakit seumpama ini.

9. Kita sudah difahamkan bahawa penyakit thalassaemia adalah merupakan satu penyakit yang diwarisi daripada kedua orang ibu bapa dan hanya dapat dikesan melalui pemeriksaan teliti ke atas darah mereka. Belum ada perundangan negara yang memerlukan setiap pasangan yang ingin mendirikan rumah tangga menjalani pemeriksaan ke atas darah mereka. Saya berpendapat tidak perlu kita menunggu sehingga pihak berkuasa mengeluarkan arahan yang mandatori seumpama itu sebelum kita mengambil tindakan untuk memeriksa darah kita masing-masing sebelum mendirikan rumahtangga.

Sesal dahulu pendapatan, sesal kemudian tidak berguna. Sebelum kita mengalami penyesalan dikemudian hari kelak, adalah lebih baik kita mengetahui diri kita sendiri dahulu.

10. Kebanyakan pasangan yang telah mendirikan rumahtangga dan mendapati diri mereka pengidap thalassaemia minor telah dinasihatkan supaya menjauhkan diri dari mendapatkan anak kerana kemungkinan mendapat anak berpenyakit thalassaemia major amatlah tinggi iaitu satu dalam empat. Ini tidak bermakna selepas mendapat seorang anak pengidap thalassaemia, yang lain-lainnya nanti akan terlepas daripadanya. Ramai di antara keluarga yang saya tahu mempunyai beberapa orang anak yang semuanya mengidap penyakit thalassaemia major dan memerlukan pemindahan darah setiap bulan. Ini adalah merupakan satu bebanan yang amat berat yang perlu ditanggung oleh bukan sahaja keluarga yang terlibat tetapi juga masyarakat keseluruhannya. Mereka memerlukan darah yang didermakan oleh anggota masyarakat.

Oleh itu saya menyeru kepada setiap anggota masyarakat negara ini, terutama mereka yang masih bujang dan yang akan mendirikan rumahtangga, baik lelaki atau perempuan, tampil ke hadapan untuk diperiksa darah masing-masing sekiranya mereka bersih daripada sebarang penyakit, tidak ada apa yang hendak dirisaukan kerana mereka bebas mengahwini sesiapa sahaja daripada anggota masyarakatnya, tetapi jika sebaliknya, maka mereka perlulah berhati-hati memilih jodoh pasangannya agar mereka akan dapat menghasilkan keturunan yang sihat dan bebas dari masalah penyakit seumpama ini. Tidak ada yang lebih baik daripada mengenali diri kita sendiri dengan lebih dekat dan halusi, baik dari segi rohani atau jasmani.

11. Bak kata pepatah Inggeris, 'prevention is better than cure'. Jika kita dapat mengelakkan diri daripadanya, itulah sebaik-baik cara yang patut kita amalkan. Bagi mereka yang telahpun terlanjur dan mempunyai anak-anak yang berpenyakit thalassaemia major, saya nasihatkan supaya bersabar dan berdoalah kepada Illahi agar masalah yang dihadapi itu akan dapat diatasi tidak berapa lama lagi. Kepada yang masih bujang, tampillah ke hadapan untuk diperiksa darah masing-masing supaya zuriat mereka nanti bebas daripada penyakit seumpama ini. Kepada yang lainnya, saya menyeru dan merayu agar tampil ke hadapan membantu kanak-kanak pengidap thalassaemia dalam apa bentuk bantuan

sekalipun, sama ada dengan cara menderma darah kepada pihak hospital atau bantuan wang ringgit kepada persatuan ini. Hanya dengan bantuan dan sokongan seluruh anggota masyarakat sahajalah niat suci dan murni Persatuan ini akan dapat dicapai.

12. Sebelum mengakhiri ucapan saya ini, sebagai Yang Dipertua BAKTI dan bagi pihak BAKTI, saya mengucapkan tahniah kepada ibu bapa-ibu bapa dan pakar-pakar perubatan yang mengasaskan Persatuan Thalassaemia Malaysia. Saya juga ingin mengambil kesempatan ini untuk memaklumkan bahawa BAKTI akan menyumbangkan 'launching grant' sebanyak \$50,000 kepada Persatuan ini. Semoga Allah Subhanahu Wataala merestui penubuhan Persatuan Thalassaemia Malaysia ini serta memberi ketenangan dan ketabahan hati kepada ibu bapa-ibu bapa dan pesakit-pesakit Thalassaemia supaya pemulihan dan kesejahteraan hidup akan tercapai, insya-Allah.

13. Dengan itu, saya dengan sukacita dan bangganya mengisytiharkan penubuhan Persatuan Thalassaemia Malaysia dan membuka dengan rasmi Mesyuarat Agungnya Yang Pertama diiringi dengan ucapan SELAMAT MAJU JAYA.