

Penyampai : DATIN SERI DR. SITI HASMAH BINTI HAJI MOHD. ALI
Tajuk : PELANCARAN PAMERAN MINGGU THALASSEMIA 1991
Lokasi : TINGKAT BAWAH, BB PLAZA KUALA LUMPUR
Tarikh : 24-07-1991

Yang Berbahagia Tuan Pengerusi Majlis; Yang Berbahagia Presiden dan Ahli Jawatankuasa Persatuan; Dif-dif Kehormat; Tuan-tuan dan puan-puan sekalian, Saya bersyukur ke hadirat Illahi kerana telah melimpahkan rahmatNya kepada kita semua untuk berhimpun di majlis hari ini. Saya mengucapkan terima kasih kepada Persatuan Thalassemia Malaysia kerana memberi penghormatan kepada saya untuk berucap dan seterusnya melancarkan Pameran Minggu Thalassemia 1991 pada pagi ini.

Tuan-tuan dan puan-puan sekalian,

2. Tujuan ditubuhkan persatuan ini ialah bagi membela dan melindungi sebilangan anggota masyarakat kita yang kurang bernasib baik kerana mengidap penyakit Thalassemia. Dalam hal ini saya ingin menekankan di sini bahawa kejayaan pameran Minggu Thalassemia ini antara lain, bergantung kepada sokongan orang ramai. Walaupun telah banyak diperkatakan oleh media massa, baik media elektronik atau media cetak mengenai Thalassemia, tetapi sebilangan besar anggota masyarakat masih belum menyedari betapa seriusnya penyakit ini. Sebagai seorang pegawai perubatan, saya tahu bahawa Thalassemia amatlah serius dan perlu mendapat perhatian setiap anggota masyarakat.

3. Oleh kerana kanak-kanak hari ini merupakan warisan kita pada masa hadapan, maka mereka semua memerlukan pembelaan daripada kita semua. Dengan berkat daripada usaha murni kita itu, di suatu hari nanti mereka akan dapat menjalani hidup yang lebih sempurna. Dalam hubungan ini, saya difahamkan bahawa kos rawatan pengidap Thalassemia Major adalah amat tinggi. Sungguhpun begitu, ini mungkin dapat diatasi sekiranya ahli-ahli masyarakat diberbagai peringkat berganding bahu untuk membantu dengan membuat pendermaan.

Langkah seperti ini adalah selaras dengan falsafah hidup masyarakat yang penyayang.

4. Mengenai rawatan pula, pengidap Thalassemia Major memerlukan pemindahan darah sekurang-kurangnya sekali sebulan kerana tanpa pemindahan darah mereka akan menjadi lemah dan daya tahan daripada diserang penyakit lain akan berkurangan. Di samping itu juga, nafsu makannya pun akan berkurangan. Jika ini berlaku, kanak-kanak thalassemia akan terdedah kepada bahaya dijangkiti oleh penyakit lain yang lebih serius lagi. Oleh itu saya menyeru kepada semua pihak, supaya menghulurkan bantuan, baik dalam bentuk material ataupun wang ringgit kepada tabung darah di hospital- hospital yang berhampiran dengan kita. Saya difahamkan di pameran Minggu Thalassemia 1991 ini juga disediakan kemudahan untuk pendermaan darah. Setiap titik darah yang didermakan mempunyai makna yang tidak ternilai.

Tuan-tuan dan puan-puan,

5. Kanak-kanak thalassemia memerlukan bantuan bukan sahaja dalam bentuk darah dan material tetapi juga daripada segi psikologi bagi menguatkan semangat mereka untuk terus hidup sama seperti kanak-kanak lain yang normal. Oleh itu, kita semua perlulah membantu mereka sekadar yang terdaya bagi meringankan lagi penderitaan mereka. Penderitaan yang ditanggung oleh kanak-kanak yang mengidap sesuatu penyakit, khususnya Thalassemia Major, tidak seharusnya diserahkan kepada ibu bapa mereka sahaja.

6. Buat ketika ini, kajian-kajian yang mendalam dan teliti sedang dijalankan di negara-negara barat bukan sahaja daripada segi memperbaiki rawatan ke atas penyakit ini, tetapi juga daripada segi mengubatinya. Dengan demikian, sama-samalah kita berdoa agar di suatu hari nanti, satu penemuan akan dapat dicapai bagi mengubati penyakit seumpama ini.

7. Penyakit Thalassemia merupakan satu penyakit yang diwarisi daripada kedua orang ibu bapa dan

hanya dapat dikesan melalui pemeriksaan teliti ke atas darah mereka.

Buat masa ini belum ada undang-undang negara yang memerlukan setiap pasangan yang ingin mendirikan rumahtangga menjalani pemeriksaan ke atas darah mereka. Saya berpendapat tidak perlu kita menunggu arahan yang mandatori daripada pihak berkuasa untuk kita mengambil inisiatif seperti ini.

Memandangkan pameran Minggu Thalassemia 1991 ini juga menyediakan kemudahan untuk orang awam membuat ujian darah untuk mengesani penyakit keturunan seperti Thalassemia, saya menyeru kepada semua pengunjung pameran ini, supaya menjalani ujian darah.

8. Berasaskan kepada statistik yang ada, mengikut anggaran, tidak kurang daripada 2 juta penduduk Malaysia adalah pembawa benih Thalassemia. Ini bererti tidak seorang pun anggota masyarakat kita yang boleh menjaminkan dirinya bebas daripada Thalassemia sehinggalah darahnya dikaji dengan teliti.

9. Dalam hubungan ini, ujian patut dijalankan ke atas pasangan yang telah mendirikan rumahtangga untuk membantu mengesan sama ada mereka pengidap Thalassemia Minor atau tidak. Bagi mereka yang dikenalpasti sebagai pembawa benih Thalassemia, mereka perlulah mengelak daripada mendapatkan anak kerana kemungkinan mendapat anak berpenyakit Thalassemia Major ialah 25 peratus. Keluarga-keluarga yang mempunyai beberapa orang anak yang mengidap Thalassemia Major memerlukan pemindahan darah setiap bulan. Ini akan membebankan bukan sahaja keluarga, tetapi juga masyarakat keseluruhannya selain daripada penderitaan yang akan ditanggung oleh anak itu sendiri.

Tuan-tuan dan puan-puan,

10. Bak kata pepatah Inggeris, "prevention is better than cure". Bagi mereka yang telahpun mempunyai anak-anak yang berpenyakit Thalassemia Major, bersabar dan berdoalah kepada Ilahi. Kepada yang masih bujang, tampillah ke hadapan untuk diperiksa darah masing-masing supaya zuriat mereka nanti bebas daripada penyakit seumpama ini. Saya difahamkan pemindahan darah hanya merupakan satu daripada cara untuk merawat pesakit Thalassemia. Dengan pemindahan darah setiap bulan, kanak-kanak Thalassemia juga terdedah kepada penerimaan zat besi yang berlebihan yang boleh mengancam kesihatan mereka. Jika tidak dibuang daripada badan, zat besi ini akan mengganggu pengaliran darah dan boleh mengakibatkan pengidap Thalassemia mati sebelum mencapai kedewasaan. Oleh itu perlulah mereka diberi rawatan dengan "desferrioxamine" yang bertindak menarik keluar zat besi yang berlebihan itu melalui pembuangan air kecil dan besar.

Walau bagaimanapun, yang menimbulkan masalah ialah, untuk mendapatkan rawatan "desferrioxamine" memerlukan antara \$6,000 ringgit hingga \$8,000 ringgit setahun. Kos ini memanglah menjadi bebanan kepada keluarga Thalassemia, kecuali dibantu oleh masyarakat.

11. Dalam ucapannya tadi, Presiden Persatuan menyatakan bahawa Persatuan Thalassemia Malaysia sedang dalam proses untuk memperkenalkan sistem anak angkat untuk membantu keluarga yang tidak mampu bagi mendapatkan rawatan ini.

Saya yakin sistem anak angkat yang dirancangkan itu akan berjaya jika setiap anggota masyarakat terutama firma-firma yang besar dapat menyumbangkan wang ringgit terus kepada Persatuan ini untuk membiayai projek tersebut.

12. Di samping itu, Persatuan ini juga sedang berusaha untuk mendapatkan kelulusan pihak Kementerian untuk menyediakan rawatan desferrioxamine percuma kepada semua pengidap Thalassemia Major. Diharap pihak Kementerian Kesihatan akan dapat menimbangkan permohonan Persatuan ini.

Tuan-tuan dan puan-puan,

13. Saya dimaklumkan beberapa orang pengidap Thalassemia Major telah menunjukkan prestasi cemerlang dalam peperiksaan SPM baru-baru ini dan ini jelas menunjukkan bahawa mereka mempunyai kebolehan yang setanding dengan kanak-kanak lain yang normal. Oleh itu, bantulah mereka sekadar

yang boleh.

14. Presiden Persatuan juga menyatakan bahawa sempena dengan Minggu Thalassemia 1991 ini, pihak Persatuan juga akan menganjurkan Malam Amal pada 9hb Ogos 1991 bertujuan untuk memungut derma bagi melaksanakan projek- projek dan program-program yang telah dirancangan. Saya berharap setiap anggota masyarakat akan tampil ke hadapan untuk menyumbangkan derma bakti mereka untuk menjayakan Malam Amal itu.

Tuan-tuan dan puan-puan,

15. Dengan ini, saya dengan sukacitanya mengisytiharkan pelancaran Minggu Thalassemia 1991 dan membuka dengan rasminya Pameran Minggu Thalassemia 1991.