

Sakit jarang jumpa sukar dikesan awal

1 daripada 4,000 bayi hidap penyakit genetik

B.H 20/12/08 MAB

KUALA LUMPUR: Penyakit jarang jumpa melanda seorang daripada 4,000 bayi yang dilahirkan di Malaysia, kata Penasihat Penyakit Genetik Pusat Perubatan Universiti Malaya, Dr Juliana Lee.

Beliau berkata, beribu-ribu jenis penyakit tergolong sebagai penyakit jarang jumpa dan ubat untuk merawatnya sukar didapati atau terlalu mahal.

“Antara penyakit itu ialah tulang rapuh, distrofi otot Duchenne (DMD), Sindrom Prader-Wille (PWS) dan penyakit metabolik,” katanya di sini, semalam.

Beliau berkata, penyakit jarang jumpa adalah penyakit genetik yang boleh mengakibatkan kematian atau membantutkan pertumbuhan fizikal dan mental kanak-kanak.

“Penyakit ini sukar dikesan pada awal kelahiran. Ada penyakit hanya dikesan selepas kanak-kanak ber-

umur empat atau lima tahun seperti PWS dikesan apabila kanak-kanak membesar dan mengalami masalah otot serta fungsi badan yang lain sehingga terpaksa mengguna kerusi roda,” katanya.

Presiden Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (PPJMM), Datuk Hatijah Ayob, berkata persatuan berusaha meningkatkan kesedaran bukan saja di kalangan masyarakat dan ibu ba-

pa, malah doktor supaya lebih peka terhadap simptom ganjil pada bayi yang baru dilahirkan.

Beliau berkata, pada mulanya persatuan itu ditubuhkan pada 2004 untuk menggumpalkan ibu bapa yang memerlukan sokongan dan khidmat nasihat dalam menghadapi masalah menjaga bayi yang mendapat penyakit jarang jumpa.

“Persatuan bertindak sebagai kumpulan sokongan supaya ibu bapa ada tempat mengadu dan berkongsi pengalaman,” katanya.

Beliau berkata, kebanyakan ubat hanya melambatkan kesan penyakit dan tidak merawat penyakit itu.

“Masih banyak kajian perlu dilakukan untuk mencari rawatan terbaik bagi penyakit ini, walaupun rawatannya sangat mahal, saya percaya setiap pesakit berhak mendapatkan rawatan terbaik,” katanya. – Bernama

“*Dalam kebanyakan kes, ramai pesakit terutama kanak-kanak meninggal akibat kelewatan mengesan penyakit dan dapatkan rawatan”*

Dr Juliana Lee
Penasihat Penyakit
Genetik Pusat Perubatan
Universiti Malaya