

Headline **Penyakit jarang jumpa kurang pakar**
Date **04 Feb 2010**
MediaTitle **Harian Metro**
Section **Setempat**
Journalist **N/A**
Frequency **Daily**
Circ / Read **289,315 / 1,981,000**

Language **Malay**
Page No **L-32**
Article Size **123 cm²**
Color **Black/white**
ADValue **1,211**
PRValue **3,633**



Penyakit jarang jumpa kurang pakar

KUALA LUMPUR: Tiada ubat dan kekurangan tenaga pakar adalah antara masalah utama dihadapi ibu bapa yang mempunyai anak menghidap penyakit jarang jumpa (PJJ).

Selain sukar mendapatkan ubat kerana tidak ada syarikat pengeluar yang mahu menjual produk untuk pasaran kecil, mereka juga berdepan dengan ketidakpastian mengenai sesuatu penyakit yang dihidapi.

Presiden Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (PPJMM), Datuk Hatijah Ayob, berkata disebabkan penyakit berkenaan jarang dijumpai maka ia kurang dikenali berbanding beberapa penyakit lain seperti darah tinggi, kanser atau Aids.

"Kebanyakan pesakit yang menghidap penyakit seumpama ini adalah kes istimewa yang menyebabkan mereka tidak mengetahui punca, malah perlu menjalani beberapa siri diagno-

sis yang menelan belanja besar," katanya.

Menurutnya, ada antara ibu bapa yang hidup dalam keadaan kurang pasti kerana tidak mengetahui jenis penyakit yang dihidapi anak mereka serta kurang pendedahan sewajarnya.

"Lebih memeritkan apabila mereka tidak mengetahui apa penyakit yang dihidapi dan ini menyukarkan proses mendapatkan ubat berseesuaian.

"Malah, disebabkan ada penyakit yang mungkin dihidapi satu atau dua orang, maka syarikat pengeluar ubat tidak mahu menghasilkan produk untuk kumpulan ini," katanya ketika ditemui di Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM), di sini, semalam.

Hatijah berkata, PPJMM memainkan peranan dalam membentuk kumpulan sokongan terutama dalam memberi pendedahan kepada masyarakat terhadap penyakit ini.