

Headline	Kesedaran bahaya penyakit PID dan SCID		
MediaTitle	New Sabah Times Bahasa (KK)		
Date	18 May 2014	Color	Black/white
Section	Semasa	Circulation	22,425
Page No	20	Readership	134,550
Language	Malay	ArticleSize	533 cm ²
Journalist	N/A	AdValue	RM 1,066
Frequency	Daily (EM)	PR Value	RM 3,198



Kesedaran bahaya penyakit PID dan SCID

KUALA LUMPUR: Kisah David Phillip Vetter dari Texas, Amerika Syarikat, yang terpaksa menjalani kehidupan didalam gelembung plastik sejak lahir hingga akhir hayatnya, pernah menarik perhatian dunia.

Sebuah filem mengisahkan kehidupan beliau yang menghidap penyakit berkenaan pernah ditayangkan di televisyen sekitar 1976.

Beliau meninggal dunia pada tahun 1984 ketika berusia 12 tahun, beberapa bulan selepas menjalani pemindahan tulang sum-sum.

Kematian Vetter memberi ilmu baharu mengenai penyakit gabungan kekurangan imun atau "Severe Combined Immunodeficiency" (SCID) yang jarang diketahui umum.

SCID adalah tahap paling teruk dalam penyakit kekurangan imun primer (PID) yang diklasifikasi sebagai kekurangan daya imun melibatkan antibodi dan sel limfosit.

Penyakit bawaan genetik ini dikesan sejak 1926 di Amerika Syarikat namun kesedaran dan pengetahuan tentang penyakit PID termasuk SCID dalam kalangan masyarakat negara ini masih kurang. Mungkin kerana jarang berlaku menyebabkan penyakit ini kurang diberi pendedahan.

Bagaimanapun, telah ada petanda peningkatan kes itu di seluruh negara.

Laporan seminar antarabangsa di Kuala Lumpur "Creating Awareness On Primary Immunodeficiencies" pada tahun lepas menunjukkan berlaku peningkatan kes daripada rekod yang dirujuk.

Pada tahun 1986 hingga 1994, purata kes yang direkodkan sebanyak 2.5 kes setahun, kemudian meningkat kepada tiga kes setahun pada 2003 dan dari 2007 hingga 2011 sebanyak 24 kes setahun, peningkatan 10 kali ganda berbanding 2003.

Pakar imunologi klinikal, Jabatan Pediatrik, Fakulti Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM), Prof Dr Lokman Mohd Noh mengesan 167 kes pelbagai kategori PID di bawah kelolaannya termasuk 17 kes memabatkan SCID sehingga 2013.

Sejarah penyakit
Penyakit PID bukanlah penyakit baharu, sebaliknya diketahui lebih awal daripada penyakit HIV/AIDS.

Mula dikesan pada tahun 1926 dalam bentuk telangiectasia-ataksia yang menunjukkan tidak normal pada mata putih dengan kegelombongan saluran darah kecil atau kapilari.

Sementara itu di Malaysia, kes pertama PID dikesan pada tahun 1979 oleh Dr Y.H. Thong, pakar imunologi klinikal Hospital Universiti Malaya, iaitu 53 tahun selepas penyakit PID pertama dunia.

Selepas 1987, lebih banyak kes PID dikesan. Menurut Dr Lokman jumlah sebenar pesakit PID termasuk SCID tidak diketahui kerana tiada

pengesanan secara khusus, dijalankan termasuk ketiadaan pendaftaran kebangsaan bagi PID.

Dalam kalangan pakar pediatrik di hospital beberapa bandar besar, penyakit ini mula dikenali sekitar tahun 1990an.

Ia hanya boleh dipastikan melalui ujian makmal imunologi tertiar atau ujian termaju seperti di Pusat Penyelidikan Perubatan (IMR) di Kuala Lumpur, Institut Perubatan dan Pergigian Termaju (IPPT) Universiti Sains Malaysia, Bertam, Pulau Pinang.

"Oleh kerana penyakit ini masih baharu dikenali di Malaysia, pengamal perubatan yang kurang mahir kadang kala terlepas pandang, yang akhirnya membawa komplikasi teruk dan berakhir dengan kematian pesakit.

"Kebiasaannya pesakit yang mengalami jangkitan ketara berulang akan diamati pakar pediatrik hospital sebelum merujuknya ke pakar imunologi klinikal," kata Dr Lokman.

Jika data di Amerika Syarikat (Immune Deficiency Foundation, 1999) dijadikan sandaran iaitu setiap 1 bagi 5,000 penduduk menghidap PID, maka akan ada 5,000-6,000 individu yang menghidap PID di Malaysia.

Lebih membimbangkan laporan terkini 2014, pada "J Project Declaration 2014" di Altanya, Turki menganggarkan terdapat 1 daripada 1,000 penduduk pada setiap negara mempunyai penyakit PID.

Keadaan itu tidak menghairankan memandangkan kemajuan penyelidikan dalam bidang tersebut yang sangat ketara telah mengesan 250 jenis PID pada tahun 2012, berbanding 100 pada tahun 2003.

"Ini menunjukkan peningkatan dua hingga tiga kali ganda. Ia memberi satu tanda tanya, adakah di Malaysia terdapat hampir 30,000 pesakit PID berdasarkan jumlah penduduk yang kini mencecah hampir 30 juta orang?," ujar Dr Lokman membangkitkan persoalan.

Pengesanan awal penyakit

Bagi kanak-kanak normal kekerapan dan keterukan jangkitan yang biasa dialami agak

terhad. Dalam umur lingkungan enam tahun pertama, jika menghadapi selsema tiga hingga empat kali setahun, ia masih dianggap normal.

Apabila usia semakin meningkat, kekerapan jangkitan virus akan berkurangan kerana setiap rangsangan jangkitan baharu akan menambahkan keimunan untuk melawan penyakit.

Namun, jika kekerapan jangkitan lebih daripada itu ditambah jangkitan teruk seperti pneumonia (radang paru-paru), meningitis (radang selaput otak) kebarangkaliannya adalah berpunca daripada PID, katanya.

Ini kerana ketahanan terhadap jangkitan penyakit berkurangan secara semulajadi sejak

Headline	Kesedaran bahaya penyakit PID dan SCID		
MediaTitle	New Sabah Times Bahasa (KK)		
Date	18 May 2014	Color	Black/white
Section	Semasa	Circulation	22,425
Page No	20	Readership	134,550
Language	Malay	ArticleSize	533 cm ²
Journalist	N/A	AdValue	RM 1,066
Frequency	Daily (EM)	PR Value	RM 3,198

bayi dengan mengalami jangkitan berulang dan teruk serta tidak mudah dikawal dengan hanya pemberian antibiotik.

Saranan Dr Lokman, jika keadaan itu berlaku harus dirujuk terus kepada pakar imunologi klinikal untuk membuat saringan sama ada pesakit mengalami PID atau sebaliknya.

Bahaya SCIDA

Bagi kanak-kanak yang menghidap SCID, kebiasaannya boleh dikesan seawal umur tiga bulan pertama melalui pelbagai bentuk penyakit yang menyerangnya seperti pneumonia, sepsis, abses dan penyakit kulat.

SCID berpunca daripada antibodi yang merupakan perisai yang larut dalam darah dan sel T bagi melawan kuman yang menjangkiti sel seperti virus, kulat dan bakteria.

Mereka akan mudah mendapat jangkitan daripada organisma biasa yang tidak berbahaya kepada kanak-kanak normal.

Paling bahaya jika terkena jangkitan "pneumocystis jiroveci" yang boleh membawa penyakit radang paru-paru hingga boleh membawa maut jika tidak dirawat segera.

Kaadaan itu akan berulang terutama pneumonia dan radang kelenjar yang mana jika tidak dirawat secara khusus dengan antibiotik boleh membawa komplikasi yang lebih teruk.

"Kebiasaannya kanak-kanak menghidap SCID akan mengalami ciri-ciri klinikal yang sangat teruk akibat jangkitan pelbagai mikroba di peringkat bayi lagi," katanya.

Keadaan akan bertambah teruk walaupun dirawat dengan antibiotik dan infusi imunoglobulin. Cara rawatan terbaik ialah melalui pemindahan tulang sum-sum sebelum berumur tiga atau empat bulan.

Kajian R.H. Buckley pada tahun 2004 menyatakan, hampir 97 peratus pesakit masih hidup setelah melakukan pemindahan tulang sum-sum selepas tiga tahun dan ada di antaranya menjangkau umur puluhan tahun.

Pemindahan tulang sum-sum pertama dunia bagi SCID berlaku pada tahun 1968 dan pesakit hidup sehingga tahun 2010, melebihi dari empat dekad, katanya.

"Jika tidak dilakukan pemindahan itu, penyakit akan datang bertubi seperti pneumonia, bisul, cirit birit, bengkak bahagian sendi. Kerana semakin banyak keperluan penggerak imun, semakin perlu dirangsang antibodi dan sel T.

"Biasanya jarang pesakit boleh hidup melebihi

hi umur setahun tanpa pemindahan sum-sum tulang. Paling lama setahun tujuh bulan," kata R.H. Buckley berdasarkan kes yang ditemuinya.

Sementara itu, bagi pesakit PID seperti kekurangan antibodi, cara rawatan yang dikenalpasti ialah melalui pengambilan imunoglobulin sekali dalam bulan.

Seperti penyakit kencing manis yang memerlukan insulin, mereka juga perlu mengambilnya sehingga ke akhir hayat.

Kurang kesedaran

Oleh kerana penyakit ini daripada genetik, ada kemungkinan ahli keluarga yang lain turut mengalami masalah serupa. Sebaiknya pengesanan awal dilakukan dengan manyaring kanak-kanak yang mendapat jangkitan berlebihan terutama dari segi kekerapan dan keterukan.

Kekurangan kepakaran dalam bidang imunologi klinikal antara kekangan yang dihadapi Malaysia. Selain Dr Lokman, dua lagi pakar yang dirujuk ialah Dr. Intan Hakimah Ismail, di Pediatrik, Fakulti Perubatan Universiti Putra Malaysia (UPM) dan Dr Amir Hamzah Abdul Latif di Pusat Perubatan Pantai.

Ketiga-tiga mereka ini menjadi rujukan bagi kes-kes PID di seluruh negara kerana tiada pakar dalam bidang itu di Kementerian Kesihatan Malaysia setakat ini.

Menurut Dr Lokman, 67, setiap bulan beliau bersama Dr Intan dan Dr Amir akan ke Hospital Kuala Lumpur bagi mengesan kanak-kanak atau bayi yang mempunyai simptom PID.

"Ketika saya keseorangan mengendalikan kes PID sekitar tahun 1986, telah ada kes yang ditemui ketika itu. Apabila Dr Amir bermula pada tahun 2007, telah mula menunjukkan peningkatan kes selepas itu dan kini dengan adanya seorang lagi doktor pakar, Dr Intan, kita lihat kes yang dikenalpasti terus meningkat.

"Ini menunjukkan sekiranya kesedaran dalam masyarakat tentang penyakit ini meningkat dan jumlah subpakar imunologi klinikal yang ada juga meningkat, ditambah dengan prasarana makmal imunologi yang lengkap, mungkin kita boleh mengenalpasti lebih banyak kes PID di seluruh negara," kata Dr Lokman.

Orang ramai termasuk kerajaan usah memandang ringan penyakit PID. Meremehkan kehadiran penyakit berbahaya itu adalah langkah kurang bijak, kata Dr Lokman mengakhiri perbualan. - Bernama