

Mata hitam jadi kelabu

■ Budak hidap MPS 1 perlu RM270,000 untuk masuk enzim dalam badan



AMALINA menunjukkan tanda di badan Muhammad Adam Faliq yang menghidap MPS 1.

FOTO: FATHIL ASRI

Kos ubat, rawatan Hurler Syndrome mahal

Kota Bharu: Mucopolysaccharidosis Type I (MPS I) atau Hurler Syndrome iaitu kekurangan enzim dalam badan adalah penyakit genetik yang dibawa oleh ibu bapa.

Pakar Perunding Kanak-kanak dan Endokrinologi Universiti Kebangsaan Malaysia Specialist Centre (UKMSC) Prof Madya Dr Rahmah Rasat berkata, penyakit berkenaan jarang dijumpai di negara ini hingga menyebabkan kos ubat dan rawatannya sangat mahal.

Katanya, penyakit itu disebabkan kedua-dua ibu bapa adalah pembawa.

“Pesakit boleh mendapatkan rawatan awal iaitu dalam tempoh sebulan selepas dilahirkan bagi mengelak sistem otak terjejas dan kerosakan organ dalaman.

“Kerosakan otak dan organ dalaman itu disebabkan toksin masuk dalam badan yang turut memberi kesan kepada sistem saraf.

“Namun kos rawatan untuk memasukkan enzim dalam badan sangat tinggi disebabkan tidak ramai pesakit di Malaysia menghidapnya,” katanya ketika dihubungi, di sini, semalam.

Beliau berkata, rawatan bagi mengurangkan derita penyakit itu ke atas pesakit juga bersifat seumur hidup.

Katanya, bagi mengelakkan sistem dalaman dan organ pesakit rosak, ibu bapa boleh membawa anak mereka mendapatkan rawatan dengan lebih awal.

“Penting untuk mendapatkan rawatan awal dan nasihat pakar kerana jika ibu bapa pembawa, anak berikutnya juga berisiko menghadapi penyakit serupa.

“Kebiasaannya penyakit ini disebabkan perkahwinan dalam kalangan saudara terdekat. Bagi mencegahnya, perkahwinan dengan saudara ini perlu dielakkan kerana kemungkinan kedua-dua ibu bapa adalah pembawa,” katanya.

mempunyai wang untuk menanggung kos itu. Simpanan pun banyak dihabiskan untuk rawatan lain.

“Suami hanya bekerja sebagai ejen hartanah dengan pendapatan RM1,000 sebulan manakala saya tidak bekerja kerana perlu menumpukan perhatian 24 jam ke-

pada anak. “Saya dan suami akan tetap usahakan supaya dia sembuh dan sanggup berkorban apa saja,” katanya yang mengalu-alukan sumbangan orang ramai ke akaun CIMB 7623404824 atas nama Muhammad Adam Faliq Muhammad Hasikin.

Siti Nor Hidayatidayu Razali
sitinor@hmetro.com.my

Pasir Mas

Lebih setahun suami isteri dari Kampung Semuba Chetok di sini, menunggu untuk mempunyai cahaya mata bagi menyeronokkan rumah tangga yang dibina mereka pada 2014.

Doa dan harapan dipanjatkan ke hadirat Ilahi demi impian itu sehingga Allah SWT mengurniakan bayi lelaki diberi nama Muhammad Adam Faliq kini berusia setahun tujuh bulan.

Amalina Azimin, 25, dan suami, Muhamad Hasikin Rosli, 26, menyambut kelahiran anak sulung itu dengan penuh rasa syukur serta girang, malah Muhammad Adam Faliq ditatang sebagai minyak yang penuh.

Namun, kegembiraan mereka diragut duka apabila bayi itu disahkan menghidap Mucopolysaccharidosis Type 1 (MPS 1) atau Hurler Syn-

drome iaitu sejenis penyakit kekurangan enzim di dalam badan.

Disebabkan penyakit itu, tumbesaran Muhammad Adam Faliq mengalami banyak gangguan, malah bayi itu masih tidak dapat berjalan mahupun bercakap walau sepele perkataan mengikut bayi seusianya.

Amalina berkata, anak kesayangannya disahkan berpenyakit itu yang sangat jarang dihidapi bayi di Malaysia ketika berusia empat bulan dan disahkan pakar perubatan Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM) Kubang Kerian, Ogos lalu.

“Ibu mana tidak terkejut apabila bayi yang diharapkan menjadi permata dalam ke-

uarga, dikandung sembilan bulan 10 hari dilahirkan normal, namun ada penyakit yang jarang dijumpai.

“Saya sedih mengenang keadaannya yang tidak dapat membesar seperti bayi lain. Kepalanya besar kerana mempunyai lebih air, malah Adam juga hilang deria pendengaran dan bola matanya yang sebelum ini berwarna hitam, bertukar kelabu, beberapa bulan lalu.

“Hatinya juga mula membengkak dan pakar memaklumkan kami bahawa keadaan itu adalah simptom diakibatkan MPS 1 dihidapinya,” katanya ketika ditemui di rumah ibunya, semalam.

Menurutnya, rawatan memasukkan enzim ke dalam

tubuh Muhammad Adam Faliq satu-satunya cara untuk mengurangkan penderitaan bayi itu dan mengelak organ tubuh yang lain rosak.

Namun, Amalina berkata, kos yang terlalu tinggi iaitu mencecah RM270,000 untuk tempoh setahun menyulitkan mereka memenuhi rawatan berkenaan.

Katanya, dia dan suaminya tidak mampu menanggung kos sebanyak itu dan kini, Muhammad Adam Faliq hanya mendapatkan rawatan biasa daripada pakar di HUSM, selain Hospital Raja Perempuan Zainab II (HRPZ II) di sini.

“Sepatutnya anak saya perlu dimasukkan enzim dalam badan, setiap minggu. Malangnya, kami tidak

»INFO

■ **Mucopolysaccharidosis type I (MPS I) atau Hurler Syndrome iaitu kekurangan enzim dalam badan**

■ **Penyakit genetik yang disebabkan kedua-dua ibu bapa adalah pembawa**

■ **Kos rawatan sangat mahal dan bersifat sepanjang hayat**

■ **Antara risiko pembawa adalah perkahwinan dalam kalangan saudara terdekat**

■ **MPS 1 akan menyebabkan sistem otak dan organ dalaman rosak jika tidak dirawat**

Kota Bharu: Seorang gadis sanggup berkorban tidak mendirikan rumah tangga demi menjaga ibunya yang terlantar akibat angin ahmar sejak tiga tahun lalu.

Nur Asilah Mohd Asri, 31, menggalas tugas berkenaan sepenuh masa sejak lima bulan lalu berikutan keadaan ibunya, Siti Rohana Mohmed Nor, 50, yang semakin kronik.

Katanya, asalkan ibunya pulih kembali, dia sanggup mengorbankan kebahagiaan kerana menganggap itu saja cara membalas jasa wanita yang melahirkannya ke dunia ini.

“Sebelum ini, mak boleh berjalan dan bergerak, na-

Korban bahagia jaga ibu sakit

mun lima bulan kebelakangan ini keadaannya semakin teruk dan hanya terlantar.

“Matanya juga rabun teruk, dia pula lumpuh dari bahu hingga ke kaki, tidak boleh bercakap dan tiada respons sekiranya kita berinteraksi menyebarkan saya sentiasa perlu ada disampingnya.

“Serangan lalu yang terbaru dia kena. Sebelum ini

dia hanya lumpuh sebelah badan saja. Disebabkan itu saya berkorban untuk menjaganya dan mak perlu

sentiasa diberi susu setiap empat jam sekali, lampin perlu ditukar setiap kali buang air besar,” katanya ketika ditemui di rumahnya di Kampung Bilok, Banggu di sini, semalam.

Nur Asilah yang juga anak kedua daripada empat beradik berkata, ibunya dipa-

kaikan tiub kencing bagi mengelak luka di bahagian punggungnya semakin teruk.

Rutinnya turut memberihkan luka pada badan Siti Rohana disebabkan terlantar lama dan menyapu ubat sebelum ia dibalut bagi mengelak jangkitan kuman.

Nur Asilah berkata, bapanya, Mohd Asri Ismail, 58, juga menghidap angin ahmar dan lumpuh sebelah tubuh sejak lima tahun lalu, namun boleh bekerja di Bahagian Pentadbiran, Tenaga Nasional Berhad (TNB) Kota Bharu.

FAKTA
Keadaan Siti Rohana semakin teruk sejak lima bulan lalu



NUR Asilah menguruskan keperluan harian Siti Rohana yang terlantar selepas diserang angin ahmar.