

## CONTENTS

Kesihatan Tulang dan SLE <i>Bone Health In SLE</i> 系统性红斑狼疮与 骨骼健康	<b>3</b>
Prednisolone dan Lupus <i>Prednisolone and Lupus</i> Prednisolone 与狼疮	<b>6</b>
Mesyuarat Agung Tahunan ke-15 <i>15th Annual General Meeting</i> 第15届常年大会	<b>13</b>
Hari Lupus Sedunia : Penjagaan Pesakit Lupus <i>World Lupus Day : Caring for the Lupus Patient</i> 世界狼疮日: 关怀狼疮患者	<b>14</b>
Aktiviti-Aktiviti Ahli <i>Members' Activities</i> 会员活动	<b>16</b>
Kunjungan Yayasan Bursa Malaysia <i>Visit by Yayasan Bursa Malaysia</i> 马来西亚交易所基金会 造访本协会	<b>20</b>
Pelajar Pelatih: Akosua Saka <i>Student Intern: Akosua Saka</i> 实习员: 雅姑桑纱卡	<b>22</b>

## President's Message

I wish to welcome aboard Persatuan SLE Malaysia's new Executive Committee Members for the 2010-2012 term, whose names you can see in the report of our recently concluded AGM in this issue of *Berita SLE*.

At the AGM, I said that the 2009/2010 term was a fruitful period for PSLEM in rendering our counselling and education services to SLE patients and in increasing awareness of lupus among the general public. The association also grew in number and it gives me great pleasure to announce that we currently have more than 2400 members. This year, the Employees Provident Fund (EPF) has also recognised lupus as one of the 36 critical diseases for which patients can withdraw their EPF contributions.

PSLEM now has four chapters in different states, in chronological order of their setting up: Sandakan, Penang, Kuching, and Johor. We have encouraged the start-up of lupus support groups at State-level so that SLE patients all over Malaysia can get timely counselling whenever the need arises. Our grateful thanks go to our sponsors and supporters who have contributed in terms of money, manpower and various other resources. This growth would not have been possible without you.

With our growing membership, our responsibilities have grown as well. To meet our challenges, there must be a sustained effort to listen to one another, to learn from one another, to respect one another, and to seek common ground. Of course, recognising our common goal is only the beginning of our task. Words alone cannot meet the needs of our members. These needs can only be met if we act together and share the challenges we face in the coming years. With this, I would like to end with one of my favourite quotes by Thomas Edison: "If we did the things we are capable of we would astound ourselves."



**Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta**

*President*

*Persatuan SLE Malaysia*

*Published by: Persatuan SLE Malaysia (PSLEM)*

3rd Floor, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, 16, Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor Darul Ehsan.  
Tel: 03-7957 7672 Fax: 03-7957 0407 Email: pslem@streamyx.com / pslemhq@gmail.com

**Persatuan SLE Malaysia (Penang Chapter)**

CO-13-GF, Kompleks Masyarakat Penyayang, Jalan Utama, 10460 Penang. Tel/Fax: 04-228 7672 Email: pslemppg@tm.net.my

**Persatuan SLE Malaysia (Sandakan Chapter)**

Monita Cheong Wan Yee Hp: 016-818 3619 Email: wycmonita@gmail.com  
Jean Chan Chok Fun Hp: 012-813 3338 Email: jccf\_wnib@yahoo.com

**Persatuan SLE Malaysia (Kuching Chapter)**

Dr. Norsiah Fauzan Hp: 016-868 9764	Monica Chai Hp: 019-856 0586	Ch'ng Siok Chen Hp: 016-856 9905
Ingrid Ning Hp: 019-864 7876	Nurjan Kaidar Hp: 019-837 3443	Priscilla Chella ak Bayang Andria Hp: 019-854 7710
	Email: pslemkch@hotmail.com	

**Persatuan SLE Malaysia (Johor Chapter)**

Alimah Abdullah Hp: 012-771 1011	Fadzilah Adnan Hp: 017-777 6406
Rafizah bt Abd Karim Hp: 013-732 1427	Addaline Tan Ai Hwa Hp: 012-762 8002

# METOCAL® VIT D<sub>3</sub> Chewable Tablet

Calcium carbonate 1500 mg (equivalent to 600 mg of elemental calcium)  
and Cholecalciferol 400 I.U. (equivalent to 400 I.U. of vitamin D3)

**Optimizing the therapy & prevention  
of osteoporosis for a strong bone architecture**

**Calcium + Vitamin D3 is one of the solutions**

## IN FRACTURES PREVENTION

Calcium + Vitamin D3 combination is optimal both for risk/benefit and cost/benefit ratios, and it is a first-line medication for the prevention & treatment of osteoporosis

## FOR THE TREATMENT OF OSTEOPOROSIS

A correct management of osteoporosis with any drug needs an adequate supplement of Calcium and Vitamin D3 too.



### Comparison of Calcium Content of Various Supplements

Calcium	Quantity	Elemental Calcium		Absorbed Calcium	
	(mg)	(%)	(mg)	(%)	(mg)
Carbonate	1500	40	600	26	156.0
Citrate	1500	21	315	22	69.3
Lactate	1500	13	195	32	62.4
Gluconate	1500	9	135	34	45.9

Ref: Lewinson, D.I. & Bockman, R.S. A review of calcium preparations. Nutr Rev. 1996;52(7):221-232



**ROTTAPHARM** | **MADAUS**

# Kesihatan Tulang dan SLE

**Dr Yeap Swan Sim**, Pakar Reumatologi dan Naib Presiden PSLEM, telah menyediakan nota untuk peserta-peserta yang menghadiri ceramah "Kesihatan Tulang dan SLE" yang diadakan sempena Mesyuarat Agung Tahunan PSLEM ke-15 (sila lihat mukasurat 13). Nota Dr. Yeap dicetak di bawah untuk rujukan anda.

**O**steoporosis adalah keadaan di mana tulang seseorang telah dikikis kerana ia telah hilang kebanyakan dari kalsium yang diperlukan untuk mengukuhkan tulang. Oleh kerana itu, tulang tersebut menjadi rapuh dan lebih senang patah atau retak. Kalsium boleh didapati melalui pemakanan dengan adanya vitamin D.

Vitamin D dibuat dalam kulit kami, dan ia berpunca dari sel membrane 7-dehydrocholesterol (DHC) selepas kulit kami terkena pancaran UV dari spectrum UVB. Vitamin D yang terdapat dari makanan hanya menyumbang 20% daripada vitamin D yang diperlukan. Kekurangan vitamin D dari segi pemakanan akan mengakibatkan penyerapan kalsium yang berkurangan, dan ini akan membawa akibat buruk ke atas kepadatan tulang.

Pesakit SLE menghadapi risiko osteoporosis oleh kerana beberapa sebab. Kebanyakan daripada pesakit SLE adalah kaum wanita, dan kaum wanita pada amnya mempunyai kepadatan tulang yang lebih rendah berbanding dengan kaum lelaki.

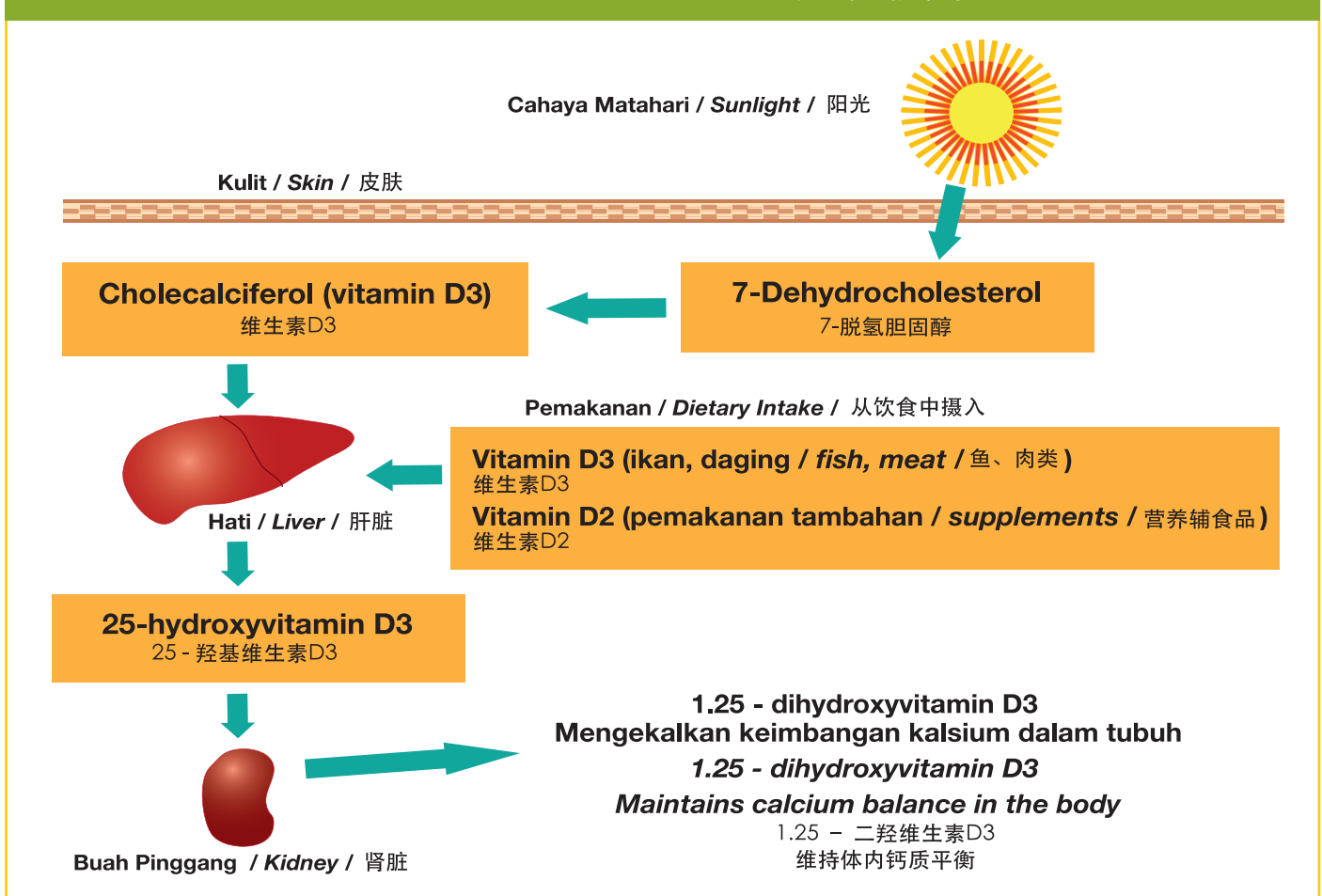
Sesudah berlakunya putus haid, kaum wanita akan mengalami kemerosotan kepadatan tulang yang agak cepat, kerana tubuh mereka tiada lagi membuat hormon oestrogen. Untuk pesakit SLE, ini akan berlaku jika mereka mengalami putus haid yang awal kerana pengambilan ubat cyclophosphamide. Ubat prednisolone atau corticosteroid ("steroid" sebagai panggilan singkat) adalah sejenis ubat yang diberi kepada pesakit SLE yang boleh mengakibatkan osteoporosis.

Walaubagaimanapun, ubat steroid adalah tulang belakang pengubatan untuk

pesakit SLE, terutamanya apabila penyakit itu ketara. Lantas, ubat itu tidak boleh diberhentikan tanpa nasihat doctor. Dan oleh kerana ramai pesakit SLE tidak tahan cahaya matahari dan mengalami ruam kulit, mereka biasanya dinasihatkan supaya jangan terkena cahaya matahari, dan juga memakai krim penahan sinaran matahari. Malangnya, ini akan menyebabkan pengeluaran vitamin D yang berkurangan dalam kulit mereka.

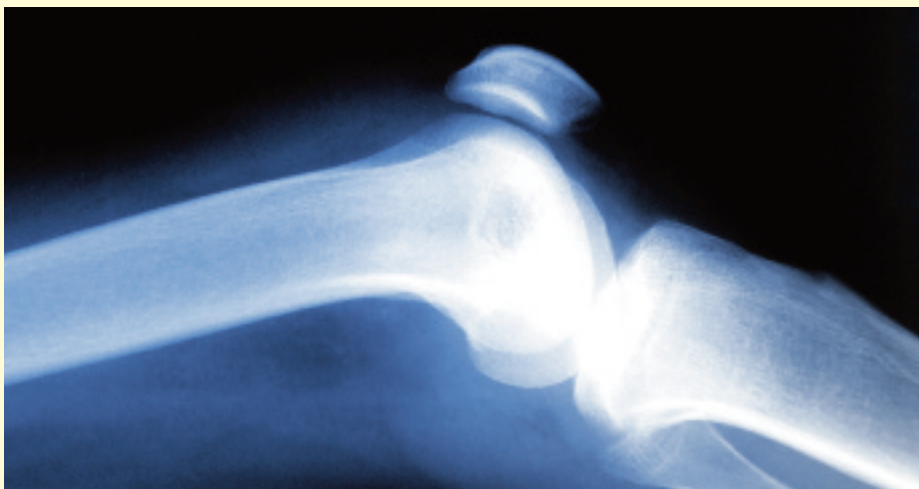
Penyelidikan telah menunjukkan bahawa kebanyakan pesakit SLE mempunyai tahap vitamin D yang agak rendah. Vitamin D yang aktif yang dikenali sebagai calcitriol dikeluarkan oleh buah pinggang. Oleh itu, pesakit yang mengalami penyakit buah pinggang juga akan mengalami tahap vitamin D yang rendah.

## Sumber Vitamin D / Sources of Vitamin D / 维生素D的来源



## Bone Health in SLE

Dr Yeap Swan Sim, Consultant Rheumatologist and PSLEM Vice-President, prepared notes for the participants of her talk on "Bone Health in SLE" held in conjunction with PSLEM's 15th AGM (please see page 13). Dr. Yeap's notes are reproduced below for your reference.



**O**steoporosis is when your bones become thin because they have lost much of the calcium that they require to remain strong. As a result, the bone becomes weak and is more liable to break or fracture. Calcium is absorbed from the diet with the help of vitamin D.

Vitamin D is produced in the skin from 7-dehydrocholesterol (DHC) in cell membranes after exposure to UV radiation in the UVB spectrum. Food sources of

vitamin D contribute only approximately 20% of total input. Lack of vitamin D in the diet leads to poorer calcium absorption and can thus adversely affect bone density.

Patients with SLE are at risk of osteoporosis for various reasons. The majority of SLE patients are female, and females have a lower peak bone mass compared to males.

Following menopause, females have a period of accelerated bone loss with the

loss of oestrogen production. For SLE patients, the same effect occurs if they have premature menopause after treatment with cyclophosphamide. Prednisolone or corticosteroids ("steroids" for short) are another drug taken by many SLE patients that can cause osteoporosis.

However, steroids are the mainstay of treatment for SLE patients, especially for severe disease, so they cannot be stopped without the advice of your doctor. As many SLE patients are photosensitive and have skin rashes, they are usually advised to avoid sunlight and to use sunblock. Unfortunately, this will reduce the production of vitamin D in their skin.

Studies have shown that vitamin D levels are generally low in SLE patients. The active form of vitamin D called calcitriol is produced by the kidney. So SLE patients with kidney disease causing reduced kidney function will also have reduced vitamin D levels.

## 系统性红斑狼疮与骨骼健康

在今年6月底举行的第15届常年大会上，本协会副主席叶钻心医生特地为会员们准备了一份关于骨骼健康的资料，出席者都取得一份。至于未列席大会的人士们，请参考以下原文转载：

**钙**质使骨骼维持强壮，一旦骨骼失去很多钙质时，它会变得疏薄，这情形称为骨质疏松。结果，骨骼变得脆弱，而脆弱的骨骼容易发生骨折。人体在维生素D的协助下，从食物中吸取钙质。

当皮肤细胞膜暴露在紫外线B光谱里的紫外线辐射下，细胞膜里的7-脱氢胆固醇就会制造维生素D。来自食物的维生素D只占人体内维生素D的百分之二十而已。饮食中如果没有足够维生素D，人体对钙质的吸收量就会减少，跟着就会影响骨质密度。

基于多个原因，系统性红斑狼疮患者都面对患上骨质疏松的风险。大部分狼疮患者是女性，女性的骨量巅峰都比男性的低。

女性步入更年期后身体不再制造雌激素，因而会有一段时期体内骨质迅速流失。那些因为接受环磷酰胺治疗而导致提早停经的狼疮患者，她们也一样面对这骨质流失的问题。还有一种许多狼疮患者都在服用的药物——强的龙松（Prednisolone），或皮质类固醇（简称类固醇），也会引发骨质疏松。

可是，类固醇却是用来治疗狼疮

的主体药物，尤其是情况严重者。因此，若没有医生的指示，不可以随意停药。又因为许多狼疮患者会对阳光敏感并长皮肤疹，医生通常都劝他们少晒太阳并要常用防晒油。很不巧的，皮肤涂上防晒油之后，它所制造的维生素D就会减少。

研究显示，狼疮患者体内的维生素D含量一般都比较低。活跃形态的维生素D称为骨化三醇，它由我们的肾脏所制造。所以，有肾脏病的患者会因为肾功能减退，而导致体内维生素D的数量下降。

Pemakanan Harian Kalsium yang dicadangkan / Suggested Daily Calcium Intake / 钙质每日建议摄取量		
	Umur / Age / 年龄	Pemakanan yang disyorkan / Recommended Intake / 建议摄取量 (毫克)
Kanak-Kanak / Children / 儿童	1-3	500mg
	4-6	600mg
	7-9	700mg
Remaja (lelaki & perempuan) / Adolescents (boys & girls) / 青少年 (男孩及女孩)	10-18	1000mg
Lelaki / Men / 男人	19-49	800mg
	>50 years	1000mg
Perempuan / Women / 女人	19-49	800mg
	>50 years	1000mg
Hamil / Pregnant / 怀孕	Trimester ke-3 / Third trimester	1000mg
Menyusu / Lactating / 哺乳	怀孕后期	1000mg

Disesuaikan dari South East Asia RDA Harmonisation (ILSI/FAQ) 2002 & FAO/WHO (2002) **Human vitamin and mineral requirements**. Laporan dari konsultasi pakar berkembar FAO/WHO, Bangkok, Thailand.

Khasiat Kalsium dalam makanan / Calcium Content in Common Foods / 日常食品钙质含量		
Makanan / Food / 食品	Hidangan / Approx serving size / 约略使用分量	Kalsium / Calcium (mg) / 钙含量(毫克)
Susu penuh krim / Full cream milk / 全脂奶	1 cawan / 1 cup / 1 杯	290
Susu tanpa lemak / Non fat milk / 脱脂奶	1 cawan / 1 cup / 1 杯	480
Susu kering (rendah lemak) / Dried milk (low fat) / 奶粉 (低脂)	3 sudu besar / 3 tbs / 3 汤匙	275
Susu kering (tanpa lemak) / Dried milk (non fat) / 奶粉 (脱脂)	3 sudu besar / 3 tbs / 3 汤匙	429
Susu rendah lemak (segar / UHT) / Low fat milk (fresh / UHT) / 低脂奶 (新鲜/经高温杀菌)	1 cawan / 1 cup / 1 杯	333
Dadih kurang lemak (tidak berperisa) / Low fat yoghurt (plain) / 低脂优格乳 (原味)	1 kole / 1 tub / 1 盒	346
Ais krim / Ice cream / 冰淇淋	1 cedok / 1 scoop / 1 勺	65
Ikan bilis (kering, bertulang) / Ikan bilis (dried with bones) / 江鱼仔 (连骨晒干)	2 sudu besar / 2 tbs / 2 汤匙	240
Sardin (bertulang) / Sardines (with bones) / 沙丁鱼 (连骨)	1 ekor / 1 fish / 1 条	175
Tauhu / Bean curd / 豆腐	1 ketul / 1 large square / 1 大方块	200
Susu kacang soya / Soya bean milk / 豆奶	1 cawan / 1 cup / 1 杯	40
Dhal kuning / Yellow dhal / 印度黄扁豆	½ cawan / ½ cup / ½ 杯	171
Bayam / Spinach / 苋菜	1 cawan, dimasak / 1 cup cooked / 1 杯 (煮熟)	185
Kai Lan / 'Kai lan' / 芥蓝	1 cawan, dimasak / 1 cup cooked / 1 杯 (煮熟)	284
Sawi / 'Chye sim' / 菜心	1 cawan, dimasak / 1 cup cooked / 1 杯 (煮熟)	162
Brokoli / Broccoli / 绿色花椰菜	1 cawan, dimasak / 1 cup cooked / 1 杯 (煮熟)	40

Kandungan Vitamin D dalam makanan / Vitamin D Content in Food / 食物中的维生素D含量		
	International Units (IU) setiap hidangan / International Units (IU) per serving / 每一食用分量所含国际单位 (IU)	Peratus DV (Daily Value)* / Percent DV (Daily Value)* / 每日价值百分比
Minyak hati ikan cod tulen, 1 sudu besar / Pure cod liver oil, 1 tablespoon / 纯鱼肝油, 1大匙	1,360	340
Ikan salmon, dimasak, 3½ ounce / Salmon, cooked, 3½ ounces / 三文鱼, 煮熟, 3½ 安士	360	90
Ikan mackerel, cooked, 3½ ounce / Mackerel, cooked, 3½ ounces / 鲭鱼, 煮熟, 3½ 安士	345	90
Ikan tuna, ditin dalam minyak, 3 ounce / Tuna fish, canned in oil, 3 ounces / 金枪鱼, 油浸罐装, 3 安士	200	50
Ikan sardin, ditin dalam minyak, minyaknya dibuang, 1¼ ounce / Sardines, canned in oil, drained, 1¼ ounces / 沙丁鱼, 油浸罐装, 沥去油份, 1¼ 安士	250	70
Susu tanpa lemak, rendah lemak dan penuh lemak, dengan Vitamin D ditambah, 1 cawan / Milk, nonfat, reduced fat, and whole, vitamin D fortified, 1 cup / 牛奶, 脱脂-低脂及全脂, 添加维生素D, 1杯	98	25
Marjerin, diperkaya, 1 sudu besar / Margarine, fortified, 1 tablespoon / 乳玛琳, 添加维生素, 1大匙	60	15
Puding, disediakan dari campuran dan dibancuh dengan susu diperkaya dengan Vitamin D, ½ cawan / Pudding, prepared from mix and made with vitamin D fortified milk, ½ cup / 布丁, 采用已预先调配材料并以添加维生素D牛奶制成, ½ 杯	50	10
Bijirin siap dimakan yang diperkaya dengan 10 % DV untuk vitamin D, ¾ cawan hingga 1 cawan / Ready-to-eat cereals fortified with 10% of the DV for vitamin D, ¾ cup to 1 cup servings / 添加了百分之十每日价值分量维生素D的即食谷类, ¾ 至1杯	40	10
Telur, sebiji (vitamin D didapati di bahagian kuning telur) / Egg, 1 whole (vitamin D is found in egg yolk) / 蛋, 1粒 (蛋黄含维生素D)	20	6
Hati lembu, dimasak 3½ ounce / Liver, beef, cooked, 3½ ounces / 牛肝, 煮熟, 3½ 安士	15	4
Keju, Swiss, 1 ounce / Cheese, Swiss, 1 ounce / 瑞士乳酪, 1 安士	12	4

Pemakanan harian vitamin D yang disyorkan untuk kanak-kanak di bawah umur 18 tahun ialah 400 IU, 400-800 IU untuk kesemua dewasa di antara 19-49 tahun, dan 800 IU daily untuk orang dewasa yang melebihi 50 tahun. / The daily recommended intake of vitamin D for children below 18 years is 400 IU, 400-800 IU for all adults between 19-49 years and 800 IU daily for all adults over 50 years old. /

在维生素D的建议摄取量方面, 18岁以下儿童是400 IU (国际单位), 所有年龄介于19-49岁之间的成人是400至800 IU, 而凡50岁以上的成人则需800 IU。

## Prednisolone dan Lupus

**K**ebanyakan pesakit lupus mungkin telah lama berjinak dengan ubat yang dinamakan prednisolone, dan ramai di kalangan mereka yang mungkin faham sedikit sebanyak tentang kegunaan ubat tersebut dan bagaimana ia digunakan dalam pengobatan diri mereka.

Kebanyakan simptom lupus disebabkan oleh keradangan pelbagai tissue di dalam tubuh pesakit. Kini, ia diketahui bahawa cortisone, sejenis steroid yang dibuat dengan semulajadi oleh kelenjar tubuh kami, boleh mengurangkan berjenis-jenis keradangan.

Ubat cortisone yang dikilangkan secara sintetik adalah ubat yang paling berkesan untuk mengurangkan keradangan yang dialami di dalam tubuh. Sungguhpun ubat ini boleh membawa kesan sampingan yang tidak diinginkan, penggunaannya tetap kerana ianya berkesan untuk mengurangkan berjenis simptom yang mengikuti keradangan, iaitu:

- kebingkakan
- kebahangan
- kesakitan<sup>1</sup>

Ubat prednisolone dibuat dan digunakan secara am lebih dari 50 tahun yang lalu. Ia adalah sejenis ubat corticosteroid sintetik yang amat berkesan sebagai immuno-penyekat (immunosuppressant) dan berkesan ke atas system imun keseluruhan badan.

Oleh kerana itu, ubat ini digunakan untuk mengubati penyakit auto-immun, penyakit keradangan, yang termasuk juga SLE, and jika dalam dosej yang tinggi, ia boleh digunakan untuk mengubati kanser.

Tubuh kita menukar ubat prednisone kepada prednisolone, iaitu sejenis steroid dan ubat yang aktif.<sup>2</sup>

Prednisolone sentiasa digunakan untuk mengubati penyakit lupus, walaupun ia menyebabkan kesan sampingan yang tidak

diinginkan, kerana ia adalah ubat yang dikatakan menurunkan jumlah kematian pesakit SLE. Ubat ini menyelamatkan nyawa, dan kesan sampingan ini pula, ditangani dengan kekurangan dosej ubat tersebut, mengikut apa yang diperlukan setiap pesakit SLE.

Prednisolone adalah ubat corticosteroid sintetik yang paling kerap digunakan untuk mengubati penyakit lupus. Prednisolone biasanya diberi sebagai ubat biji 5 miligram (mg). Ia boleh dimakan sehingga 4 kali sehari, ataupun sejarang sekali setiap dua hari, atau dalam mana-mana kekerapan di antara kedua-dua masa ini.

Dosej sebanyak 10 mg ke bawah dianggap dosej rendah, antara 11 hingga 40 mg dianggap dosej sederhana, manakala 41 hingga 100 mg sehari dianggap dosej yang tinggi.

Penggunaan yang melebihi 3 bulan dianggap penggunaan jangka masa panjang.



## Kisah Puteri

Puteri Eleena mula mula mengalami simptom penyakit lupus sebulan sebelum berangkat ke universiti dalam tahun 2006, tetapi dia tidak menghiraukan demam berpanjangan serta ruam-ruam yang dialaminya, kerana sibuk bersiap untuk memulakan pelajarannya dalam bidang Ijazah Sarjana Muda Pengajian

Islam (Syariah) di Unversiti Al-Azhar, Mesir, cawangan Iskandariah.

Apabila simptom-simptom yang dialaminya berterusan setelah dia tiba di Mesir, malah simptom bertambah, seperti keguguran rambut yang agak banyak, terasa pening sehingga pitam dan lebam-lebam yang terjadi tanpa sebab, dia menganggap pula yang ianya berpunca dari penukaran cuaca yang dialami di negara baru.

Ternyata, simptom-simptom tersebut sangat ketara, sehingga pergerakannya sangat terhad, dan ada masanya Puteri mengalami kesukaran ketika mahu bersolat.

Puteri terus menahan kesakitannya selama lima bulan lagi. Dalam masa ini, ternyata yang simptom-simptom yang dihadapinya selaras dengan simptom yang tersenarai oleh Kolej Reumatologi Amerika (American College of Rheumatology) sebagai petanda penyakit lupus. Setakat itu, Puteri mengalami sakit-sakit sendi, luka di mulut, perasaan sesak nafas serta kelemasan ketika bernafas dan juga ruam pada tubuhnya.<sup>3</sup> Tambahan pula, dia mula mendapati dirinya tidak dapat menumpukan perhatian kepada apa yang dipelajarinya, dan pergerakan seperti menaiki tangga amat meletihkannya.

Akhirnya Puteri mengunjungi doctor atas desakan rakan-rakannya. Ketika itu, kakinya bengkok, menandakan yang dia mengidapi masaalah nefritis, iaitu, penyakit buah pinggang. Matlamat itu dibuktikan oleh ujian yang dijalankan oleh para doctor, yang menunjukkan bahawa kencingnya

<sup>1</sup> Sumber: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)

<sup>2</sup> <http://en.wikipedia.org/wiki/Prednisone>

<sup>3</sup> [http://arthritis.about.com/od/lupus/a/lupus\\_facts.htm](http://arthritis.about.com/od/lupus/a/lupus_facts.htm)



mengandungi tahap protin yang tinggi. Walaubagaimanapun, pihak doctor tidak dapat mengesan punca masalah buah pinggangnya. Dia juga didapati mengidapi penyakit anemia pada masa itu.

Dengan diagnosis tersebut, Puteri membuat keputusan untuk pulang ke tanahair, kerana tidak mahu dirawat berpanjangan di hospital di Kaherah. Sampai sahaja di Kuala Lumpur, dia dimasukkan ke Hospital Ampang Puteri di mana ujian selanjutnya, termasuk biopsy buah pinggangnya, dijalankan dan dia disahkan sebagai mengidapi penyakit lupus nefritis tahap 3 dan 5, iaitu penyakit lupus yang agak ketara.

Dia diberi pemindahan darah, dan selepas dua minggu, dia dipindah ke Unit Nefrologi di Hospital UKM di Cheras, Kuala Lumpur.

Di Mesir, sebelum kepulangannya ke tanahair, Puteri diberi ubat prednisolone, dan ia disambung selepas dia pulang. Pada masa itu, Puteri memakan 4 biji ubat prednisolone, 3 kali sehari, di samping memakan ubat Lasix untuk membuang air dalam tubuhnya, serta ubat untuk penyakit anemia.

“Saya tidak risau sangat mengenai ubat yang saya diberi pada masa itu, terlalu banyak,” ujar Puteri.

Dia juga tidak membimbangkan perkara seperti kesan sampingan ubat yang diambilnya pada masa itu, keadaannya amat kritikal and banyak perkara lain yang perlu ditangani.

“Saya mengalami sakit pinggang bersama dengan sakit-sakit sendi. Saya juga termuntah-muntah, dan para doctor risau bahawa penyakit lupus itu telah menyerang otak saya,” kata Puteri. Selanjutnya, dia menjalani proses MRI ke atas bahagian otaknya, serta pembedahan untuk pengambilan sampel tulang sum-sum pada

awal tahun 2007 untuk mengesahkan sama ada penyakit itu telah berjangkit ke otak.

Mujurlah, otak Puteri selamat, tetapi penyakit lupus yang dihidapinya sangat aktif pada masa itu, dan seterusnya, dosej ubat prednisolone yang diambilnya meningkat.

Prednisolone ternyata amat berkesan untuk menangani lupus apabila ia aktif, dan ia diberi kepada pesakit yang organ dalaman telah terlibat (jantung, paru-paru, otak dan hati, dll). Pesakit-pesakit seperti ini memerlukan ubat steroid untuk mengekalkan fungsi organ mereka yang terlibat. Pesakit-pesakit yang kurang sesuai dengan ubat steroid, atau yang tidak mendapat faedah penguatannya boleh diberi ubat immun-supresif (steroid-sparing or immune suppressive drugs).<sup>4</sup>

Ubat corticosteroid biasanya melesapkan simptom-simptom penyakit tersebut dengan serta-merta. Untuk masalah pleurisy (keradangan di keliling paru-paru) ataupun pericarditis (keradangan di sekitar jantung), pemakanan steroid dalam dosej kecil atau sederhana biasanya boleh membawa kesan. Ubat steroid juga tidak perlu dimakan untuk kes-kes lupus yang tidak ketara, iaitu, kes yang hanya melibatkan sendi dan kulit.

Ketika Puteri baru mula pulih setelah penyakit SLE yang dihidapinya mula terkawal, dia terjatuh di dalam bilik air. Pada masa itu, dia baru setahun memakan ubat prednisolone. “Saya terjatuh dan tak boleh bangun. Terasa sakit sangat di peha dan pinggul, dan bila saya memberitahu doctor ketika jumpa di hospital, dia merujuk saya ke pakar ortopaedik,” kata Puteri.

Bahagian peha dan pinggulnya teramat sakit. Rasa sakit itu bertambah teruk sehingga dia tidak mampu berjalan dan terpaksa menggunakan kerusi roda untuk menghadiri kuliah di Universiti. Dia juga tidak boleh bangun dari tempat duduk tanpa terasa sakit.

Pakar ortopaedik tersebut menyampaikan berita buruk kepada Puteri – tulang di kakinya telah terjejas akibat pemakanan ubat prednisolone dalam dosej yang tinggi selama setahun, dan tulang di bahagian peha dan pinggulnya kini diserang avascular necrosis, iaitu sejenis kerosakan tulang yang dikaitkan dengan pemakanan ubat prednisolone dalam dosej yang tinggi untuk jangka masa yang panjang.

Pesakit yang mengidapi penyakit ini biasanya akan terasa amat sakit di bahagian tersebut, dan ia boleh dikesani melalui MRI atau imbasan tulang yang akan menunjukkan abnormaliti, ataupun melalui gambaran X-ray. Kerosakan tersebut biasanya berlaku di bahagian pinggul, tetapi ada kalanya ia akan merosakkan bahagian bahu, lutut dan sendi-sendi yang lain. Hanya penggantian keseluruhan sendi yang terjejas, atau prosedur penyahmampatan empulur tulang (core bone decompression) yang terlibat boleh mengurangkan rasa sakit yang dialami.<sup>5</sup>

Bagi Puteri, avascular necrosis telah berkembang dalam masa yang agak pendek. “Doktor mengatakan yang ia berbeza dari seorang ke seorang,” katanya bila ditanya perihal tulangnya yang terjejas.

“Saya diberitahu bahawa kedua-dua belah pinggul saya sudah terjejas dan saya dinasihati untuk menjalani pembedahan untuk mengganti kedua-dua belah pinggul,” tambahnya pula.

Pembedahan tersebut ditunggak untuk beberapa lama kerana masalah kewangan, dan Puteri terpaksa menunggu selama setahun. Dengan bantuan kewangan dari Persatuan SLE Malaysia (PSLEM), pembedahan tersebut dilangsungkan dalam tahun 2009, di mana pinggul di sebelah kiri dibuang dan diganti dalam bulan Jun, diikuti pula oleh pinggul sebelah kanan dalam bulan Ogos (lihat kotak di bawah bagi maklumat lanjut tentang Tabung SLE oleh PSLEM). Hasil pembedahan tidak seimbang. Pinggul kanannya kini telah pulih tanpa masalah, tetapi dalam kes pinggul kirinya, terdapat komplikasi saraf yang menyebabkan kakinya kebas dan tidak pulih sepenuhnya. Puteri mengharapkan bahawa keadaannya akan bertambah pulih dalam masa yang akan datang. “Saya kini boleh

#### Tabung SLE oleh PSLEM

Persatuan SLE Malaysia telah memulakan Tabung SLE bagi membantu pesakit yang kurang mampu yang terpaksa melalui pembedahan penggantian sendi atau katarak akibat kesan sampingan penggunaan kortikosteroid. Tabung SLE akan memberi subsidi bagi tujuan pembelian anggota tiruan atau lensa implan. Untuk maklumat lanjut, sila layari <http://www.lupusmalaysia.org/b/dana-sle/>

<sup>4</sup> Source: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)

<sup>5</sup> [http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new\\_aboutdiagnosis.aspx](http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_aboutdiagnosis.aspx)

berjalan, secara perlahan dan sakit sudah berkurangan, ia lebih baik berbanding dengan dulu,” katanya. Dia juga menjalani fisioterapi yang kini ditukar ke hidroterapi, untuk mengurangkan tekanan ke atas sendi-sendi kakinya yang lain, untuk terus memulihkan pinggul kirinya.

Malangnya, kerosakan ke atas tulang Puteri kian berterusan. Kedua-dua lututnya ada menunjukkan tanda avascular necrosis. “Setelah pembedahan pinggul saya, saya terjatuh dan bimbang yang bahan gantian pinggul itu mungkin rosak. Saya menjalani MRI untuk memeriksa pinggul saya, tetapi, ia menunjukkan yang lutut kiri saya, dan bukan pinggul, yang lemah. Ia telah terjejas dan doctor memberitahu saya yang mungkin kedua-dua lutut saya perlu diganti juga,” kata Puteri.<sup>6</sup>

#### Adakah Puteri tahu perihal risiko dan kesan sampingan pengambilan prednisolone?

“Saya hanya tahu sedikit sahaja tentang kerosakan tulang akibat prednisolone. Saya hanya tahu yang ubat ini boleh membawa kesan-kesan seperti katarak, kulit menjadi nipis, bulu-bulu di muka dan tangan menjadi lebat, moon face – muka menjadi bulat, dan penambahan berat badan,” katanya, sambil bersambung, “Doktor ada memberi saya alendronate,<sup>7</sup> calcium carbonate, dan vitamin D, dan sekarang saya dinasihatkan untuk menukar kepada risedronate yang lebih sesuai untuk saya.”

#### Adakah dia rasa yang dia sangat malang?

“Saya diberitahu yang tulang saya merosot dengan cepat kerana setiap orang mempunyai reaksi yang berlainan,” kata Puteri dengan penuh tabah. Kini, dia bukan sahaja mengelakkan aktiviti lasak dan aktiviti di bawah cahaya matahari kerana penyakit SLE yang dihidapinya, tetapi Puteri tidak boleh bercangkung, berlutut, duduk dengan kaki berselimpang, melompat atau membuat aktiviti seperti jogging, kerana perlu menjaga pinggulnya yang telah diganti. Dan walaupun penyakit ini telah membawa kesan berat ke atas hidupnya dalam masa zaman mudanya, Puteri, yang kini mencecah 26 tahun, berkata, “Saya berharap pada masa yang akan datang yang kualiti kesihatan saya

akan lebih terjamin, dengan adanya sokongan dari ibubapa, kawan-kawan dan Persatuan SLE. Ia menguatkan semangat untuk meneruskan kehidupan supaya semakin pulih dan sihat. Selain itu, saya berhasrat untuk menyambung pengajian di peringkat Sarjana di Universiti Malaya setelah tamat pengajian saya dalam pengajian Ijazah Sarjana Muda di UKM Bangi, Insya-Allah.”

#### Kesan Sampingan Prednisolone

Avascular necrosis yang dialami Puteri adalah salah satu daripada 35 kesan sampingan prednisolone yang tercatat, dan dari itu, 24 kesan ini dianggap ketara, sementara 11 lagi dianggap remeh.<sup>8</sup>

Ubat steroid boleh mengakibatkan osteoporosis, iaitu masalah tulang menjadi nipis dan rapuh. Osteoporosis boleh membawa masalah seperti keretakan tulang, terutama keretakan yang disebabkan kemampatan di bahagian tulang belakang, dan ini akan menyebabkan sakit belakang yang ketara. Kalsium dan vitamin D, hormon, calcitonin, semburan hidung, ubat bisphosphonate, hormon parathyroid, ataupun ubat-ubatan yang lain, boleh tolong mengelakkan osteoporosis.

Kerap kali, kesan sampingan yang biasa dialami pemakan ubat steroid termasuk perubahan perwatakan seperti jerawat, muka menjadi bulat – moon face, dan selera makan bertambah, yang akan menyebabkan berat badan naik. Ubat steroids juga boleh menyebabkan pemindahan lemak di bahagian badan, kebengkakan muka dan bahagian perut, di mana tangan dan kaki kekal kurus. Kulit juga boleh menjadi tipis dan senang lebam.

Kesan psikologi pula termasuk senang naik radang dan tidak sabar, kerunsingan, euphoria ataupun rasa muram. Insomnia juga salah satu daripada kesan sampingan yang boleh dialami. Semua perbezaan ini akan lebih ketara jika dosej steroid yang tinggi diberi.

Dosej steroid yang tinggi juga menyebabkan seseorang itu senang dijangkiti penyakit. Prednisolone juga boleh menyebabkan penyakit seperti penyakit kencing manis, glaucoma dan darah tinggi bertambah teruk. Ubat steroid juga

boleh membantutkan kebesaran kanak-kanak, tetapi ia tidak boleh menyebabkan penyakit kanser.

#### Dosej steroid dan penggunaannya

Pada amnya, kesan sampingan ubat steroid bergantung kepada dosej yang diambil, dan jangka masa ubat itu diberi. Jadi, dosej ubat steroid yang tinggi yang dimakan untuk jangka masa yang panjang akan menyebabkan lebih kesan sampingan berbanding dengan ubat dosej yang rendah yang diambil untuk jangka masa yang pendek.

Dosej	Miligram
Rendah	Kurang daripada 10 mg sehari
Sederhana	11 hingga 40 mg sehari
Tinggi	41 hingga 100 mg sehari

Walaupun penggunaan ubat steroid sepatutnya pada tahap yang paling rendah tetapi berkesan, ubat steroid juga tidak boleh diberhentikan begitu sahaja jika ia telah diberi selama sebulan atau selebihnya. Selepas itu, kuncupan glan adrenal akan berlaku, dan ia tidak boleh mengeluarkan cortisone yang mencukupi jika steroid buatan diberhentikan secara terkejut. Pengurangan yang perlahan memberi masa kepada glan adrenal untuk memperbaiki semula kebolehan untuk membuat cortisone semulajadi di dalam badan.

#### Kesimpulan

- Ubat corticosteroid sangat berkesan sebagai ubat nyah-radang, dan sangat berkesan untuk mengubati penyakit lupus yang aktif.
- Pengubatan steroid sepatutnya diberi dalam dosej yang terendah, dan tidak boleh diberhentikan dengan tiba-tiba.
- Adalah menjadi harapan bahawa terapi alternatif boleh dicari pada masa yang akan datang untuk menggantikan ubat yang agak toksik ini.
- Kebanyakan terapi yang digunakan dalam sejarah membuktikan bahawa ubat yang amat efektif juga biasanya membawa kesan sampingan yang ketara. Ini adalah amat benar dalam kes ubat steroid.<sup>9</sup>

<sup>6</sup> Pada masa temubual ini pada Jun 2010, Puteri sedang menunggu MRI dijalankan ke atas lutut kanannya pada bulan Ogos.

<sup>7</sup> Asid alendronic atau sodium alendronate adalah sejenis ubat bisphosphonate yang digunakan untuk mengubati penyakit osteoporosis dan penyakit tulang yang lain. Ia dijual secara sendiri serta dalam kombinasi dengan vitamin D (2,800 IU and 5600 IU). Source: [http://en.wikipedia.org/wiki/Alendronic\\_acid](http://en.wikipedia.org/wiki/Alendronic_acid)

<sup>8</sup> Source: <http://en.wikipedia.org/wiki/Prednisone>

<sup>9</sup> Sumber: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)



# Prednisolone and Lupus

Lupus patients would recognise the drug prednisolone, and most would understand its use in their treatment regime.

Many of the symptoms of lupus result from inflammation in various tissues of the body. Cortisone, a steroid manufactured naturally by the body's adrenal glands, has been found to have a distinct anti-inflammatory effect.

Cortisone medications made synthetically are among the most effective anti-inflammatory drugs known. Although these drugs can cause undesirable side effects, their use can substantially reduce the symptoms associated with inflammation, such as:

- swelling

- warmth
- tenderness
- pain<sup>1</sup>

Developed and put in general use over half a century ago, prednisolone is a synthetic corticosteroid drug that is particularly effective as an immunosuppressant, and affects virtually all of the immune system.

For this reason, it has been used to treat autoimmune diseases, inflammatory diseases, which includes SLE, and (at higher doses) cancers.

Prednisone, is converted by the liver into prednisolone, which is the active drug and also a steroid.<sup>2</sup>

Prednisolone continues to be widely used in the treatment of lupus, despite its

known adverse effects, because it is also widely acknowledged as the reason behind the significant reduction in mortality rates for SLE. It saves lives, and the adverse effects of the drug are tempered by dosage adjustments, according to a patient's needs.

As the synthetic corticosteroid preparation most often used in the treatment of lupus, prednisolone comes in tablets of 5 milligrams (mg). It may be given as often as four times each day, as infrequently as once every other day, or at any frequency in between. 10 mg per day or less is generally considered a low dose; 11 to 40 mg daily is a moderate dose; and 41 to 100 mg daily is a high dose.

Long term use is defined as being on the medication for more than 3 months.

## Puteri's Story

Puteri Eleena first began experiencing lupus symptoms a month before leaving for university in 2006, but ignored the persistent on-off fevers and all over body rash in her excitement in preparing for her degree in Syariah Islamic Studies at the Al-Azhar University in Alexandria, Egypt.

Upon arrival in Egypt, she put down the continuing symptoms and new ones such as extreme hair loss, sudden dizzy spells to the point of blacking out, and unexplained bruising, as reactions to the hot desert weather. The symptoms restricted her movement so much so that she found difficulty in performing her daily prayers.

This went on for another five months, by which time she had up to five of the 11 criteria used by the American College of Rheumatology to identify lupus. She had by then mouth sores, arthritic joint pain, pain in the chest and side when breathing and moving, and scaly disc shaped rash on the face and neck.<sup>3</sup> By then, she was suffering from short and limited spans of concentration, and climbing stairs caused her extreme fatigue.

By the time she finally went to the

doctor at the behest of her fellow students, Puteri's feet and ankles were swollen, a sign of nephritis which was confirmed by tests which showed high levels of protein in her urine, although the doctors were unable to provide the root cause of the disease. She was also found to be anaemic.

Faced with a choice of prolonged treatment in Cairo, or a trip home, Puteri elected the latter, and headed home to Ampang Puteri Hospital in Kuala Lumpur, where further tests and a biopsy of her kidney confirmed a diagnosis of lupus nephritis stage 3 and 5.

A blood transfusion and a fortnight later, she transferred to the Nephrology Unit at Hospital UKM in Cheras, Kuala Lumpur.

Puteri had been prescribed prednisolone in Egypt, and when back home, she continued taking the drug, 4 tablets, 3 times a day, in addition to taking Lasix for her oedema, and medication to treat her anaemia as well.

At that point, she says, "I was not thinking about what medications I was taking. There were so many," she says.

She was not overly concerned as to the side effects of any of her medications, as her condition at that point was almost critical. There were other things of immediate concern.



"I was experiencing back pain in addition to joint pain. I was also vomiting a lot, there was concern that the disease was attacking my brain," she says. So what followed was an MRI of her brain, and a spinal tap at the beginning of 2007 in order to determine whether or not her brain had been affected by SLE.

At this point, Puteri's SLE was extremely active and her dosage of prednisolone was raised accordingly.

Prednisolone, an extremely effective drug which is often necessary to control active lupus, is often used for individuals with organ-threatening disease (i.e., heart, lung, brain, kidney, liver). These patients usually need steroids in order to prevent loss

<sup>1</sup> Source: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)

<sup>2</sup> <http://en.wikipedia.org/wiki/Prednisone>

<sup>3</sup> [http://arthritis.about.com/od/lupus/a/lupus\\_facts.htm](http://arthritis.about.com/od/lupus/a/lupus_facts.htm)



of function in the organ. People who tolerate steroids poorly or do not respond optimally often benefit from the addition of steroid-sparing or immune suppressive drugs.<sup>4</sup>

Corticosteroid treatment usually relieves most symptoms promptly. When pleurisy (inflammation around the lung) or pericarditis (inflammation around the heart) occur, small or moderate doses of steroids are helpful. Steroids can often be avoided completely in mild cases of lupus (i.e., those involving only the joints and skin.)

But just as Puteri began to recover and her SLE came under control, after just a year of being on prednisolone, she fell in the bathroom. "I fell, and could not get up. I felt extreme pain in my thigh and hip, and when I told the doctor at my next visit, he referred me to the orthopaedic surgeon," she recalls. The pain in her thigh and hip was prolonged and extreme.

Puteri's pain in her hip worsened, to the point where she had difficulty walking and was forced to use a wheelchair to attend lectures. She also found it impossible to rise from a seated position without experiencing pain.

The orthopaedic surgeon gave her more bad news – she had developed avascular necrosis of the bone, which can be associated with high doses of prednisolone taken over long periods of time.

The condition typically produces quite a lot of pain, and can be identified by an abnormal bone scan/MRI, or an atypical X-ray appearance. It occurs most often in the hip, but it can also affect the shoulders, knees, and other joints. Relief

from pain often requires either a core bone decompression or total joint replacement.<sup>5</sup>

In Puteri's case, the avascular necrosis had set in fairly quickly. "I was told that different people react differently to the medication," she says of the accelerated deterioration of her bones.

"I was told that the condition had affected both hips, and was advised to do bilateral hip replacement surgery," she adds.

Due to financial constraints, Puteri's surgery was delayed for about a year. With financial assistance from Persatuan SLE Malaysia (PSLEM), her surgery went ahead in 2009 when her left hip joint was removed and replaced in June, followed by her right hip joint in August (see the box below for information on the SLE Fund). The results were mixed. While her right hip has recovered well, nerve damage to her left hip during surgery has left it wholly numb and with little sensation, a situation she hopes will improve with time. "I can walk now, a little, not without pain, but it is an improvement from before," she says, adding that she now needs physiotherapy, and also hydrotherapy, to improve the condition of her left hip, without putting pressure on other leg joints.

Unfortunately, Puteri's bones have continued to be affected. The avascular necrosis seems to have moved on to her knees. "After the surgery, I suffered a fall and was worried, because hip replacements can be damaged by falls, so, I went in for a MRI. As it turned out, it was not my hip, but my left knee, which was weak. It has been affected and I was told by the doctor that I may need to have replacement surgery there as well."<sup>6</sup>

#### Did she know the risks and side effects of taking Prednisolone?

"I knew little of how much it could affect the bones. I was expecting other side effects, like cataracts, thinning of the skin, hirsutism, moon face, and increased body weight," she says, adding, "The doctors put me on alendronate,<sup>7</sup> calcium carbonate, and vitamin D, and now, I've been advised to switch to risedronate as it is more suitable for me."

#### Did she feel that she has been unlucky?

"I was told my joints got so bad so quickly because different people react differently," Puteri says stoically. In addition to avoiding outdoor and strenuous activities because of her SLE, she does not squat, kneel, cross her legs, jump, nor jog, in order to preserve the condition of her prosthetic insertions. And although having lupus has changed the course of her young life drastically, Puteri, now 26, says, "I look forward to a time when my health becomes more stable, and I am constantly thankful for the constant support of my family, friends and PSLEM. This strengthens my resolve to make myself stronger and carry on with life, and, God willing, to go on to take my Masters degree at University Malaya once I have completed my Bachelor's degree."

#### Side effects of Prednisolone

The avascular necrosis suffered by Puteri is one of a list of 35 listed side effects for prednisolone, of which 24 are considered major side effects, and 11 minor.<sup>8</sup>

Steroids cause osteoporosis or thinning of the bones. Osteoporosis can lead to bone fractures, especially compression fractures of the vertebrae with severe back pain. Calcium and Vitamin D, hormones, calcitonin, nasal spray, bisphosphonates, parathyroid hormone, or other medications may help to prevent osteoporosis.

Often, some of the more common side effects of steroids are listed as include changes in appearance such as acne, development of a round or moon-shaped face, and an increased appetite leading to weight gain. Steroids may also cause a redistribution of fat, leading to a swollen face and abdomen, but thin arms and legs.

#### PSLEM's SLE Fund

Persatuan SLE Malaysia has started the SLE Fund to help needy patients who have to undergo joint replacement and cataract operations due to the side effects of corticosteroids. The SLE Fund will subsidise the purchase of their prosthesis or lens implant. Please go to <http://www.lupusmalaysia.org/e/sle-fund/> for more information.

<sup>4</sup> Source: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)

<sup>5</sup> [http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new\\_aboutdiagnosis.aspx](http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_aboutdiagnosis.aspx)

<sup>6</sup> At the time of the interview in June 2010, Puteri was waiting for an August appointment to run an MRI scan on her right knee.

<sup>7</sup> Alendronic acid or alendronate sodium is a bisphosphonate drug used for osteoporosis and several other bone diseases. It is marketed alone as well as in combination with vitamin D (2,800 IU or 5600 IU).

<sup>8</sup> Source: <http://en.wikipedia.org/wiki/Prednisone>

The skin becomes more fragile, which leads to easy bruising.

Psychological side effects of steroids include irritability, agitation, euphoria or depression. Insomnia can also be a side effect. These changes in appearance and mood are more apparent with high doses of steroids.

An increase in susceptibility to infections may also occur with high doses of steroids. Prednisolone may also aggravate diabetes, glaucoma, and high blood pressure, and often increases cholesterol and triglyceride levels in the blood. Steroids also can suppress growth in children. Steroids do not cause cancer.

### Steroid Dose and Usage

In general, there is a close relationship between the side effects of steroids and the dose and duration of their use. Thus, a high dose of

steroids given over a long period of time is more likely to cause side effects than a lower dosage given over a shorter period of time.

Dosej	Miligram
Low	Less than 10 mg daily
Moderate	11 to 40 mg daily
High	41 to 100 mg daily

While steroid dosage should be kept at the lowest effective level, steroids must not be stopped suddenly if they have been taken for more than four weeks. After that time, some shrinking of the adrenal glands will occur, and they may not produce enough cortisone if the synthetic steroids are discontinued abruptly. A slow reduction in the dosage of steroids allows the adrenal

glands to regain their ability to manufacture natural cortisone.

### Conclusion

- Corticosteroids are extremely effective anti-inflammatory agents and can be very helpful in treating active lupus.
- Treatment with steroids should always be kept at the lowest possible effective dose and should never be stopped suddenly.
- The hope is that effective alternative therapies will soon be developed which will not be as toxic as steroids.
- The history of most therapies shows, however, that those which are extremely effective often are associated with side effects. This is certainly the case with steroids.<sup>9</sup>

<sup>9</sup> Source: [www.lupus.org](http://www.lupus.org)

## Prednisolone 与狼疮

狼疮患者都认识Prednisolone (中文译作强的松龙) 这个药物, 而大部分的患者都明白要以它来治疗的原因。

狼疮的许多症状都是因为各处身体组织发炎而起。科学发现, 可的松, 一种由人体肾上腺自然生产的皮质类固醇, 有极好的消炎作用。

人工合成的可的松药品, 是已知的最有效消炎药物之一。虽然这类药物会带来不良副作用, 但是它们却能够有效地减少因为发炎引起的各种症状如:

- 肿胀
- 温热感

- 触痛感
- 疼痛

五十多年前被开发并被一般使用的Prednisolone是一种合成的松类固醇, 它在用作免疫抑制剂时尤其有效, 因为它实在能够影响整个免疫系统。

基于这个原因, 它被用来治疗各种自身免疫疾病和炎症性疾病, 其中包括系统性红斑狼疮以及癌症(使用高剂量)。

Prednisone(泼尼松)会由肝脏转化为Prednisolone, 这是一种很有效的药物, 同时也是一种类固醇。

纵然Prednisolone会引起多种已知的

副作用, 但是医疗界仍继续用它来治疗狼疮, 原因是它被广泛认为是狼疮死亡率明显降低的背后功臣。它不但能救命, 而且只要按照病人需要调整用药的剂量, 副作用就会消减。

Prednisolone乃是最常用来治疗狼疮的合成皮质类固醇, 药丸的每粒剂量为5毫克(mg)。服用剂量和次数可以频密到每日服用四次, 也可少至每隔一天服用一次, 或者处于两者之间的频密度。每日10毫克及以下的剂量属低剂量; 日服11至40毫克者属中等剂量; 40至100毫克属高剂量。

长期使用是指服用有关药物3个月以上者。

## 伊丽娜的故事

伊丽娜第一次开始出现狼疮症状是在2006年, 正当她要准备前往埃及阿历山大港的Al-Azhar大学修伊斯兰研究学位前的一个月。那时候, 她因为即将上大学而心情兴奋, 故没有理会持续出现、时有时无的发烧症状, 以及全身到处都是的红疹。

到了埃及之后, 她更是把持续出现的症状以及一些新的症状都归咎于炎热的沙漠气候。新出现的症状包括严重脱发、发生时眼前一阵发黑的晕眩情形, 以及原因不明的瘀伤。这些症状大幅度的限制了她的动作, 以致她每天做礼拜都不方便。

这种情形又持续了五个月。美国风湿病学院列出了11项辩证狼疮的症状, 那时候出现在她身上的症状已经有5项之多。她那时的症状是口腔溃疡、关节炎式的关节痛、呼吸和移动身体时胸口和身侧会痛、脸部和颈项出现鳞状圆盘形红斑。她那时只能有限度的短暂集中精神, 上楼梯更是令她劳累不堪。

等到她最终在同学们的催促下去看医生时, 伊丽娜的双脚和脚踝皆已经发肿, 这是肾脏发炎的征兆。结果, 检验发现她的尿液里有大量蛋白, 证实那是肾炎。然而, 医生却还未能找出疾病的源头。她那时不但肾炎, 而且还贫血。



伊丽娜当时有两个选择：留在埃及作长时间治疗，或者回国治疗。她选择了后者。她一回到国内即前往吉隆坡的安邦公主医院作进一步检验。肾脏活组织检验证实她患狼疮肾炎三型和五型。

她在医院输了血并住院2周之后，即转入吉隆坡蕉赖国民大学医院的肾脏科病房留医。

伊丽娜在埃及就已经在医生的处方下开始服用Prednisolone。回国后，她还是继续服用这个药物，每天3次，每次4粒。她同时还服用消肿药Lasix以及治疗贫血的药物。

她说：“我那个时候根本就没有想过自己在吃些什么药，当时吃的药真的太多了。”

伊丽娜当时的情况实在严重而且还有点危险，因此也没有时间去担心药物的副作用。

“我那个时候不但关节会痛，我的背部也痛，我也经常呕吐。医生当时担心狼疮正在侵袭我的脑部。”她说。因此，2007年初她做了脑部的磁共振成像及脊髓穿刺，以便检查脑部是否受狼疮累及。

伊丽娜当时的狼疮很活跃，所服用的Prednisolone剂量也随着需要提高。

Prednisolone是一种非常有效的药物，医生经常必需用它来控制活跃的狼疮，以及一些会危及内脏器官（心、肺、脑、肾、肝）的疾病。患有这类疾病的病人一般都需要类固醇，以防止器官失去功能。那些身体不能接受类固醇或者对类固醇治疗没正面反应的患者，通常在加入了类固醇保留或免疫力抑制类的药物之后，会有良好治疗反应。

皮质类固醇治疗法一般都会很快消除症状。如果患者出现肺炎或心包炎的时候，少量或中等剂量的类固醇可以有效的治疗这些情况。在狼疮不严重的病例里（例如那些只有关节和皮肤受累及者），治疗上可以完全不用类固醇。

大概服用了一年的Prednisolone之后，而她的狼疮病情也已经受到控制时，有一天她竟在浴室里跌倒。她说：“我跌倒后一直站不起来，我的大腿和髋部很痛很痛。我在随后复诊时把这情形告诉医生，医生即安排我去见骨科医生。”她腿部和髋部的痛楚一直都没有停止，而且还越来越痛。

伊丽娜髋部的疼痛越来越糟糕，痛得她连走路也成问题，逼不得已只好坐轮椅去上课。每次坐下后起身时，一定会痛。经过检测，骨科医生给她带来了坏消息——她的骨骼因为缺血而坏死。骨骼缺血性坏死是一种可以由长期大量服用类固醇而引起的疾病。

骨骼坏死的人会经常感到痛楚，而坏死的情形可以由骨骼扫描或磁共振成像显示异常，或非典型的X光片图像里看出。发生坏死的部位通常是在髋部，但是也可能发生在肩膀、膝盖或其他关节处。如果要消除痛楚，很多时候是要做核心骨减压或者是关节置换。

伊丽娜的情况是，骨骼缺血坏死的情形在她的身上发生得有点快。谈及她的情况时，她说：“医生告诉我，人体对药物的反应因人而异。”

她还补充说：“医生说我一双髋关节都受到影响，并劝我做双髋关节置换手术。”

由于经济上不是那么充裕，伊丽娜的手术拖了一年才做。在大马系统性红斑狼疮协会的资助下，她先于2009年6月做了左边髋关节置换，然后再于8月份做了右边髋关节置换，手术治疗的成果好坏参半。（有关红斑狼疮基金，请看以下方格）她的右边髋部关节手术后复原良好，左边髋部则因为手术损坏了神经以致该部位完全麻痹，没有什么感觉。她希望这种麻痹的情形过了一段时间后会恢复正常。她说：“我现在能够稍为走动了。虽然还是有点痛，但却是一个大进步。”为了改善左边髋部的情况，而又不要让脚部其他关节承受压力，她现在除了物理治疗之外，还做水力治疗。

不幸的是，骨骼坏死的情形还继续发生，这回是伊丽娜的双膝。“手术过后，有一回我跌了一跤，因为担心弄坏刚换不久的关节，我就去做了磁共振成像，结果发现是左脚膝关节出了问题，医生告诉我可能也要换上人工膝关节。”

### 之前，有没有人告诉她服用Prednisolone会面对一些风险和副作用？

她说：“我不怎么知道类固醇会损坏骨骼，我所预料的副作用只是白内障、皮肤变薄、多毛症、月亮脸以及体重增加而已。”她还说：“医生处方让我服用阿伦磷酸钠（Alendronate）、碳酸钙以及维生素D。如今，医生叫我改服利塞膦酸钠（Risidronate），因为它比较适合我。”

### 她是否觉得自己很不幸？

她坚强的说：“医生说我的关节会坏得那么快，是因为每个人对药物的反应都不同。”因为身患系统性红斑狼疮，她除了避免户外活动和避免做吃力的事之外，她也因为要保护她的人工关节而不蹲、不跪、双腿不交叉、不跳、不跑步。虽然狼疮狠狠的改变了她的年轻岁月和人生方向，今年26岁的伊丽娜说：“我期待有朝一日自己的健康情况会比较稳定，我一直都很感激家人、朋友及大马系统性红斑狼疮协会的扶持和支援。他们加强了我要坚强面对生活的信心，并希望上天让我能够在修完学士课程后，继续到马来亚大学去修读硕士课程。”

### Prednisolone的副作用

此药物的副作用共有35项之多，伊丽娜所经历的骨骼缺血坏死症只是其中之一。35项副作用当中，24项属严重副作用，11项属轻微

副作用。类固醇会导致骨质疏松，而骨质疏松则会导致骨折，尤其是会引起严重背痛的压缩性脊柱骨折。钙质、维生素D、荷尔蒙、降钙素、鼻腔喷剂、二磷酸盐（Actonel, Fosamax）、甲状旁腺激素（Forteo）或其他这方面的药物，皆可助预防骨质疏松。

一些比较常见的类固醇副作用包括外表上的改变例如长暗疮、脸部变得浑圆或月亮脸，以及食欲大增以致体重增加。类固醇亦可能会改变脂肪的分配模式，以致脸部和腹部变得肥胖，而四肢却变得瘦小。皮肤也比较脆弱，容易出现瘀伤。

至于心理上的副作用则包括烦躁易怒、激动、有欣快症或忧郁症。失眠也可能是副作用之一。这些外表上及心理上的副作用，只会在服用高剂量时才显得比较明显。

服用高剂量类固醇也会使人比较容易受感染。Prednisolone也会使糖尿病、青光眼和高血压恶化，而且也很常导致血液里的胆固醇和甘油三酯增加。类固醇也会抑制小孩的成长，但是却不会导致癌症。

一般而言，类固醇副作用跟它的服用剂量以及服用时间的长短，关系很密切。因此，长期服用高剂量和短期服用小剂量相比，前者自然比较会引起副作用。

剂量	毫克
低	每日不超过10毫克
中等	每日11至40毫克
高	每日41至100毫克

虽然类固醇剂量应该尽量采用低剂量，但是一旦服用了四个星期以上则不可以骤然停药。因为用药超过四个星期后肾上腺会有点萎缩，如果突然停止服用这合成类固醇的话，肾上腺可能一时之间未能制造足够的皮质类固醇。只有逐步减少剂量，肾上腺才有时间渐渐恢复制造天然皮质类固醇的能力。

### 结语

- 皮质类固醇是极有效的抗炎剂，用来治疗活跃的狼疮很有效。
- 类固醇治疗用量应该尽量依病情需要使用最低的有效剂量，而且绝对不可以突然停药。
- 我们都希望可以开发出新的、毒性较低的治疗剂来取代类固醇。
- 大多数疾病治疗法的历史都显示，举凡非常有效的治疗法都有其副作用，类固醇自然也不例外。

### 红斑狼疮基金

大马系统性红斑狼疮协会设立了系统性红斑狼疮基金，旨在资助因类固醇长期副作用导致必需置换人造关节或动白内障眼部手术的贫困患者。系统性红斑狼疮基金资助他们购买人造关节或人造眼球晶状体。欲知详情 请浏览：

[http://www.lupusmalaysia.org/c/?page\\_id=28](http://www.lupusmalaysia.org/c/?page_id=28)

# Aktiviti-Aktiviti / Activities / 活动

## Mesyuarat Agung Tahunan ke-15

**27 Jun, 2010** - Mesyuarat Agung Tahunan 2010 dikendalikan dengan lancar. Tahun ini adalah tahun pilihanraya di mana ahli jawatankuasa eksekutif Persatuan SLE Malaysia (PSLEM) dilantik untuk memegang jawatan dari tahun 2010 hingga 2012. Seramai 29 ahli hadir pada hari mesyuarat tersebut dan kesemua perkara yang terbentang telah diselesaikan dengan cepat dan mudah.

Presiden Prof. Dr. Esha Das Gupta membuka tirai dengan ucapan yang memberi rumusan aktiviti PSLEM di penggal 2009/2010, dan beliau menekan beberapa isu, iaitu meluaskan beberapa aktiviti, termasuk pembentukan polisi, sokongan terhadap ahli, pengumpulan maklumat, perkhidmatan kaunseling, program pendidikan dan penambahan keupayaan.

Assoc. Prof. Dr. Esha juga memberitahu para hadirin bahawa permintaan perkhidmatan kaunseling PSLEM kini kian meningkat, bukan sahaja di pejabat Sekretariat PSLEM mahupun di wad dan klinik di hospital, dan juga melalui telefon, e-mel dan facebook. Dengan itu, beliau membuat rayuan supaya lebih ramai lagi sukarelawan menawarkan diri untuk menyumbang masa sebagai kaunselor.

Sesudah Laporan Jawatankuasa 2009/2010 telah diterima oleh mesyuarat, pilihanraya untuk ahli-ahli Jawatankuasa Eksekutif untuk tahun 2010-2012 dimulakan dengan undian melalui tangan. Senarai nama ahli jawatankuasa yang dilantik tertera di atas.

**Presiden:** Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta  
**Naib-Presiden:** Dr. Yeap Swan Sim  
**Setiausaha Kehormat:** Murina Rose bt Pawanteh  
**Bendahari Kehormat:** Tan Piak Bong

**Ahli Jawatankuasa:** Sister Ong Bee Lee, Ooi Chooi Im, Liew Nyet Nyuen, Lily Loh Lai Len, Shatiffah bt Mohd Shah, Cheah Geik Kim

**Ahli Jawatankuasa Kecil:** Datin Rahmah Kassim, Pariza bt Ali, Dr. Cheah Tien Eang, Harman Mohan Kaur, Helen Yong Wai Yuen.

*Mesyuarat tamat dalam masa satu jam, dan majlis bersurai pada jam 4.45 petang.*

## 15th Annual General Meeting

**27 June, 2010** - It was a quiet AGM for PSLEM this year despite it being an election year for executive committee members who will hold their respective posts from 2010 to 2012. A total of 29 members were present at the meeting and matters at hand were quickly resolved.

In her opening speech, President Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta gave a summary of PSLEM's activities during the 2009/2010 term, speaking on the need to develop various areas such as policy-making, advocacy, information collection, counselling services, education programmes, and capacity building.

Assoc. Prof. Dr. Esha also mentioned that demand for PSLEM's counselling services has grown, not only at PSLEM's Secretariat but also in clinics and wards, and counselling via telephone, e-mail, and facebook. As such, she made an appeal for more volunteers to come forward to lend their time. After the adoption of the 2009/2010 Committee Report, the election of the members of the Executive Committee for 2010-2012 was carried out by a show of hands. The list of Exco Members is as above.

**President:** Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta  
**Vice-President:** Dr. Yeap Swan Sim  
**Hon. Secretary:** Murina Rose bt Pawanteh  
**Hon. Treasurer:** Tan Piak Bong

**Committee Members:** Sister Ong Bee Lee, Ooi Chooi Im, Liew Nyet Nyuen, Lily Loh Lai Len, Shatiffah bt Mohd Shah, Cheah Geik Kim

**Sub-Committee Members:** Datin Rahmah Kassim, Pariza bt Ali, Dr. Cheah Tien Eang, Harman Mohan Kaur, Helen Yong Wai Yuen.

*The meeting drew to a close in an hour, and adjourned at 4.45 pm.*

## 第15届常年大会 2010年6月27日

**2010年6月27日** - 今年的常年大会虽然适逢选举2010/2012年新执委会，但是会员出席人数依然像过去般的不踊跃，只有29人出席。大会顺利进行，也很快议决许多大会上讨论的事项。

大马系统性红斑狼疮协会主席副教授爱莎达斯古达医生，致词时概述了协会2009及2010年的各项活动，也谈及开发各领域如制定方针、倡导患者福利、收集资料、辅导服务、教育计划以及能力建设的需要。

副教授爱莎达斯古达医生也指出，人们对本协会提供的辅导服务的需求已经大幅度提高，这不只是指本协会秘书处进行的辅导，它还包括在医院诊所和病房进行的辅导，其外还有通过电话、电邮及面子书所做的辅导。因此，她呼吁更多志愿者挺身而出帮忙进行辅导工作。

大会在通过了2009/2010年会议记录之后，即开始2010/2012年度的新执行委员选举。新出炉的执委会名单如上。

**主席:** 副教授Esha Das Gupta医生  
**副主席:** 叶钻心医生  
**秘书:** Murina Rose bt Pawanteh  
**财政:** Tan Piak Bong

**委员:** Sister Ong Bee Lee, Ooi Chooi Im, Liew Nyet Nyuen, Loh Lai Len, Lily, Shatiffah bt Mohd Shah, Cheah Geik Kim

**小组委员:** Datin Rahmah Kassim, Pariza bt Ali, Dr. Cheah Tien Eang, Harman Mohan Kaur, Helen Yong Wai Yuen

**会议于一个小时候结束，并于下午4时45分散会。**

## Hari Lupus Sedunia: Penjagaan Pesakit Lupus

**9 Mei, 2010** - Hari Lupus Sedunia diraikan di seluruh dunia pada 10 Mei, dan PSLEM meraikan hari tersebut sehari sebelumnya, pada 9 Mei, dengan acara separuh hari yang termasuk ceramah, dengan tajuk "Penjagaan Pesakit Lupus."

Maklumat yang diberi menekankan bahawa mendapat diagnosis dan perubatan yang awal sangat mustahak dalam menangani lupus, sesuatu penyakit auto-immun yang ketara.

Acara tersebut, yang diadakan di auditorium Institut Mata Negara, iaitu sebahagian dari Hospital Mata Negara Tun Hussein Onn, menarik ramai peserta. Lebih dari 260 orang hadir, dan ini termasuk pesakit, rakan dan keluarga mereka, dan juga para jururawat dan pekerja perubatan yang lain, penuntut perubatan dan juga peserta awam.

Sebagai permulaan, pekerja dari Columbia Asia Extended Care Hospital menyumbang masa dan tenaga untuk melaksanakan ujian seperti mengambil tahap gula dalam darah, tekanan darah serta BMI. Ramai yang ingin menjalani ujian yang dijalankan dengan percuma ini, dan pekerja hospital tersebut sibuk melayani para peserta.

Sejurus itu, ceramah diadakan dalam dua bahasa sekaligus, iaitu Bahasa Malaysia serta Bahasa Inggeris di satu dewan, dan dalam Bahasa Mandarin di dewan yang lain, agar kesemua peserta boleh memilih antara persembahan yang paling sesuai.

Doktor-doktor yang merawat pesakit lupus memberi ceramah pelbagai topik, di antaranya, mengulaskan organ-organ yang biasa terlibat dalam SLE, serta jenis-jenis ubat yang diberi untuk SLE, pemakanan dalam penyakit SLE dan bagaimana menjaga kesihatan si pesakit.

Sebelum ceramah dimulakan, acara memotong kek di atas pentas diadakan. Acara ini sudah menjadi tradisi sejak perayaan Hari Lupus Sedunia tahun 2007 di mana ahli-ahli



*Presiden PSLEM Prof. Madya Dr. Esha Das Gupta menyambut kedatangan peserta-peserta Forum Awam Hari Lupus Sedunia.*

**大马系统性红斑狼疮协会会长Esha Das Gupta 副教授欢迎世界狼疮日公众讲座会的参与者**

Jawatankuasa Eksekutif PSLEM naik ke pentas untuk memotong sebiji kek yang dihiasi dengan logo Hari Lupus Sedunia.

Perayaan tahun ini diadakan pada hari yang bersamaan dengan sambutan Hari Ibu, dan oleh itu, kanak-kanak turut dilayani ketika ibu-bapa sibuk dengan perayaan Hari Lupus tersebut. Kanak-kanak yang mengikuti ibu-bapa mereka diberi peluang untuk membentuk kad ucapan Hari Ibu serta menghias kek kecil untuk ibu mereka. Pada sebelah petang, semua kanak-kanak menghadihkan kad ucapan berhias rama-rama berseri, serta kek berhiasan cantik dalam kotak hadiah kepada ibu mereka yang juga pesakit lupus.

PSLEM amat berterima kasih kepada Roche (Malaysia) Sdn Bhd kerana menganjurkan tempat untuk hari tersebut, termasuk juga hidangan selera yang diberi. Tidak dilupakan juga ialah Ego Pharm Malaysia Sdn Bhd yang memberi sampel krim penutup cahaya matahari kepada para pesakit lupus, dan juga Columbia Asia Extended Care Hospital yang melaksanakan pemeriksaan kesihatan untuk para peserta.

## World Lupus Day: Caring for the Lupus Patient

**May 9, 2010** - World Lupus Day is celebrated globally on May 10, and PSLEM's own celebrations were held a day earlier on May 9 with a half-day public forum based on the theme "Caring for the Lupus Patient".

Emphasis was placed on the need for early diagnosis and proper treatment of lupus in order to ensure the best possible prognosis for sufferers of this serious auto-immune disorder.

The event, held at the National Institute of Ophthalmology auditorium within the Tun Hussein Onn National Eye Hospital, was well attended. Some 260 participants comprising patients and their family members, nurses and other medical personnel, medical students, and members of the public attended.

The day began with free blood sugar, blood pressure and body mass index checks, and free consultation provided by the medical staff of Columbia Asia Extended Care Hospital. Many were keen to avail themselves to the facilities provided.

In order to accommodate participant's linguistic preferences, two forums were run simultaneously, one in a combination of Bahasa Malaysia and English, and another, in Mandarin.

The forum speakers – doctors who are in the front line of providing care for lupus patients in Malaysia – covered topics

ranging from the various organs involved in SLE to the different medications used and their side-effects, diet in SLE, and how to take care of their health.

The public forum was preceded by a cake-cutting ceremony on stage by PSLEM's Executive Committee, with the cake bearing the World Lupus Day logo in sugar frosting. This was a much anticipated event, continuing the tradition set three years ago at the World Lupus Day celebrations in 2007.

This year's celebration coincided with Mother's Day, and in acknowledgement of this, there was a special and separate programme for children who accompanied their parents to the public forum. They were kept occupied with drawing cards and decorating cupcakes. Pretty butterfly-themed cards, and gift-boxed hand-decorated cupcakes were presented to their mothers, most of whom were lupus patients, at the end of the half-day programme.

PSLEM is grateful to Roche (Malaysia) Sdn Bhd for sponsoring the venue and refreshments for the day, Ego Pharm Malaysia Sdn Bhd for contributing sunblock samples to SLE patients, and Columbia Asia Extended Care Hospital for providing free blood sugar, blood pressure and body mass index checks, and medical consultation.

## 世界狼疮日：关怀狼疮患者

2010年5月9日 - 全球都在5月10日这一天宣扬世界狼疮日，大马系统性红斑狼疮协会今年选在5月9日，提前一天宣扬这个日子，并配合“关怀狼疮患者”这个主题举行了半日的讲座会。

讲座会强调及早发现并给予适当治疗的重要，唯有及早发现并给予适当治疗，患上这种严重自身免疫疾病的人士才会有最好的预后。

这项活动假敦胡先翁国家眼科医院礼堂举行，出席者有260人之多，其中包括病友及家人、护士及其他医疗职员、医科学生及社会大众，反应踊跃。

排在当天节目最前头的，是免费为到会者检测血糖、量血压以及检查身体质量指数，另还有由哥伦比亚亚洲延续护理医院（Columbia Asia Extended Care Hospital）医务人员当场免费看诊，到会者皆纷纷踊跃利用这些便利。

为了迁就与会者的语文选择，两场不同语文的讲座在同一时间内进行，一场是马来语结合英语的讲座，另一场则是华语讲座。

讲座会的各位主讲人，都是站在医疗前线为国内系统性红斑狼疮患者提供治疗的医生们，他们的讲题内容涵盖面很广，从狼疮累及各器官的情形到医疗时所用的药物及它们的副作用、系统性红斑狼疮患者的饮食以及如何照顾自身健康等等。

公众讲座会开始之前，协会的执行委员会同仁先在台上进行切蛋糕仪式，蛋糕上面是糖霜绘成的世界狼疮日标志。自从三年前在2007年世界狼疮日宣扬活动上开了切蛋糕仪式的先河之后，它已经是人人期待的事项了。

今年的宣扬活动刚好碰上母亲节，为了颂赞母亲节，大会专门为陪伴父母前来的小朋友们安排了特别活动，让他们亲手画贺卡和装饰小蛋糕。当天节目接近尾声时，小朋友们纷纷把美丽的蝴蝶主题贺卡以及装在礼品盒里的手工装饰小蛋糕送上给母亲。会场上的母亲大多数是狼疮病友。

协会非常感谢Roche (Malaysia) Sdn Bhd赞助讲座会场地以及茶点，感谢Ego Pharm Malaysia Sdn Bhd向狼疮病友们分发防晒霜样品，亦感谢哥伦比亚亚洲延续护理医院免费提供血糖检测、血压检验、检测身体质量指数以及免费看诊等服务。



*Kanak-kanak bergembira semasa menjalankan aktiviti melukis kad serta menghias kek cawan dan kotak hadiah.*

**儿童们以画卡片和装饰蛋糕及礼盒来庆祝特别的母亲节**

## Menyambut Tahun Harimau: PSLEM meraikan Tahun Baru Cina

### Rumah Terbuka di Petaling Jaya

**6 Mac, 2010** - Seramai 40 pesakit SLE dan ahli keluarga mereka dilayan semasa rumah terbuka sempena Tahun Baru Cina yang diadakan di Sekretariat PSLEM di Petaling Jaya, Selangor. Para tetamu menjamu selera dengan pelbagai hidangan yang disediakan, dan tumpuan semua tertarik kepada “yee sang” yang diperbuat dengan bahan-bahan sayuran yang disediakan oleh ahli-ahli Jawatankuasa Eksekutif. Ramai yang turut mengacau dan mengacau hidangan tersebut dengan kayu penyepit. Ahli PSLEM juga menyumbang tenaga pada perayaan tersebut. Ramai yang membawa kek dan manisan untuk memeriahkan lagi sambutan pada hari itu. Para hadirin juga turut bergembira dengan undian bertuah yang dianjurkan oleh ahli Jawatankuasa Eksekutif Datin Rahmah Kassim.



## Sambutan Malam Merah Gemilang di Pulau Pinang

**26 Februari, 2010** - Kumpulan Sokongan Pulau Pinang PSLEM pula menyambut Tahun Baru Cina dengan sambutan yang bertema “Malam Merah Gemilang”, iaitu acara rumah terbuka yang diadakan di bangunan YWCA Pulau Pinang di Jalan Mesjid Negeri. Lebih daripada 50 orang pesakit lupus serta keluarga mereka diraikan dan menjamu selera. Tidak hairan lagi, ramai yang menuruti tema malam tersebut dan berpakaian merah untuk malam itu. Makanan panggang barbeque yang disediakan dan dimasak oleh Ahli-ahli Jawatankuasa Kumpulan Sokongan Pulau Pinang menggembarakan semua yang hadir.

## Enter the Tiger: PSLEM celebrates Chinese New Year Open House in Petaling Jaya

**March 6, 2010** - Some 40 SLE patients and their families were treated to an open house at the PSLEM Secretariat in Petaling Jaya. Guests enjoyed a wide spread of food, the highlight of which was the vegetarian "yee sang" prepared by the Exco Members, with everyone grabbing chopsticks to join in the tossing. PSLEM members also chipped in by bringing cakes and other delicacies for a sumptuous get-together. Another highlight was a lucky draw with prizes contributed by Exco Member Datin Rahmah Kassim.



## Lunar Red Night Celebration in Penang

**February 26, 2010** - PSLEM's Penang Chapter raised more than red lanterns with their Chinese New Year Open House this year themed "Lunar Red Night Celebration" at the YWCA Penang in Jalan Mesjid Negeri. More than 50 SLE patients and their families were feasted and feted, and many of course went with the theme by wearing red. The barbecue dinner was prepared and cooked by Penang Chapter Committee Members much to the delight of all guests present.

## 迎接虎年：大马系统性红斑狼疮协会庆新春

### 大马系统性红斑狼疮协会新春开放日

**2010年3月6日** - 大马系统性红斑狼疮协会在八打灵再也的秘书处办了新春开放日，大约有四十位病友及家人出席，大家共聚畅谈并共享美食。开放日的高潮是捞生，捞的是由执行委员们合力准备的素鱼生，在场人士都急不及待的抓起筷子开心的一起捞生。前来拜年的会员们也带来了各种美味糕点和佳肴，使得这个小小聚会丰盛无比。聚会的另一个高潮是幸运抽奖，奖品全由执行委员拿汀 拉玛卡欣报效。

### 檳城分会办新春红色之夜联欢会

**2010年2月26日** - 大马系统性红斑狼疮协会檳城分会假檳城州回教堂路 (Jalan Mesjid Negeri) 的基督教女青年会会所举行新春红色之夜联欢会。出席的狼疮病友及家人和友人们共有五十多人，其中不少人响应联欢会主题而穿上红色衣裳，欢欢乐乐的共享由檳城分会执行委员们亲手准备的美味烧烤晚餐。

## Forum Awam: Meningkatkan kesedaran serta pengetahuan pesakit

### Di Universiti Monash, Johor Baru

**30 Januari, 2010** - Universiti Monash yang terletak di kawasan Hospital Sultanah Aminah, Johor Bahru, menjadi tempat di mana PSLEM menganjurkan forum awam untuk pertama kali selepas hampir lima tahun. Forum tersebut bertumpu kepada peningkatan pengetahuan pesakit, dengan tujuan untuk menggalakkan pesakit SLE untuk mengetahui lebih mendalam mengenai penyakit yang dihidapi mereka. Di samping itu, kumpulan sokongan Johor juga dapat ditubuhkan, dan ia kini menjadi kumpulan sokongan PSLEM yang keempat dan yang terbaru.

Setiausaha Eksekutif PSLEM Chee Siew Lian memberi pengenalan tentang PSLEM serta aktiviti-aktivitinya kepada lebih dari 110 peserta yang terdiri daripada pesakit dan ahli keluarga mereka. Dr. L. Pagalavan, seorang pakar perunding reumatologi yang kini dilantik sebagai Wakil Negeri Johor PSLEM dan juga Penasihat Perubatan Kumpulan Sokongan Johor, pula menyampaikan ceramah yang bertajuk "Apakah SLE?" kepada para hadirin. Dr. Ahmad Fauzi Abdul Rahman, pakar perunding nefrologi dari Hospital Pakar Puteri, Johor Bahru kemudian menyampaikan ceramah yang bertajuk "Ginjal dan SLE". Forum awam tersebut berakhir dengan mesyuarat pertama ahli-ahli Johor PSLEM untuk melantik ahli jawatankuasa pro-tem untuk Kumpulan Sokongan Johor. PSLEM mengucapkan terima kasih kepada penaja forum awam tersebut, Sanofi-Aventis (Malaysia) Sdn Bhd, yang mebiayai harga hidangan selera pada hari itu.

### Di Kolej Universiti HELP

**24 Februari, 2010** - Penuntut-penuntut serta guru di Kolej Universiti HELP (HELP) telah mengikuti persembahan Kempen Kesedaran SLE yang dianjurkan oleh penuntut-penuntut kursus "Strategi dan Kempen Perhubungan Awam" dari Jabatan Komunikasi kolej tersebut. Setiausaha Eksekutif PSLEM Chee Siew Lian telah memberi persembahan tentang kerja yang dilaksanakan oleh PSLEM serta sebab-sebab mengapa peningkatan pengetahuan mengenai SLE adalah suatu perkara yang mustahak. Topik tersebut menarik perhatian ramai penonton dan soalan yang ditanya mereka menumpukan kepada bagaimana seseorang itu boleh mengetahui yang ia mengidap penyakit SLE, apakah simptom-simptomnya, adakah SLE itu penyakit yang boleh diwarisi, dan apakah punca SLE. Ada di antara kalangan pelajar yang meminati kerja yang dilaksanakan oleh PSLEM dan telahpun memohon untuk menjadi pelajar pelatih dengan PSLEM.





## Kumpulan Sokongan Johor anjurkan forum awam yang pertama

**27 Jun, 2010** - Kumpulan Sokongan Johor yang baru ditubuhkan telah menganjurkan forum awam pada 27 Jun di Dewan Kuliah Universiti Monash yang terletak di kawasan Hospital Sultanah Aminah di Johor Baru. Program tersebut yang berlangsung dari jam 1 petang hingga 5 petang, mempersembahkan ceramah yang bertajuk "Rawatan SLE & Kesan-kesan Sampingan Ubat" oleh Dr. L. Pagalavan, pakar perunding reumatologi di Hospital Sultanah Aminah dan juga Penasihat Perubatan Kumpulan Sokongan Johor. Encik Yoga Raj, pakar bedah ortopaedik dari Hospital Columbia Asia di Nusa Jaya, Johor pula mempersembahkan ceramah yang bertajuk "Komplikasi Ortopaedik dari Rawatan SLE". Forum awam tersebut dianjurkan untuk meningkatkan kesedaran mengenai SLE serta

kewujudan Kumpulan Sokongan di Johor. Ia dihadiri oleh seramai 70 peserta dan juga menarik 10 ahli baru ketika acara tersebut. Kumpulan Johor berterima kasih kepada syarikat Roche yang menyumbangkan juadah hidangan serta buku nota dan pen kepada para hadirin untuk acara tersebut.

### Public Forums: Raising awareness and patient education

#### At Monash University, Johor Baru

**January 30, 2010** - Monash University in the grounds Hospital Sultanah Aminah, Johor Bahru, played host to PSLEM's first public forum in Johor after almost five years. The forum focused on patient education with the objective of encouraging SLE patients to learn more about their disease, and also initiated the establishment of a support group in Johor, which is now PSLEM's fourth and newest chapter.

The over 110 participants comprising patients and their families were given an introduction on PSLEM and its activities by PSLEM Executive Secretary Chee Siew Lian. This was followed by a talk on "What is SLE?" by Dr. L. Pagalavan, a consultant rheumatologist, who is now PSLEM's Johor State Representative and the Johor Chapter's Medical Advisor. Dr. Ahmad Fauzi Abdul Rahman, a consultant nephrologist from Puteri Specialist Hospital, Johor Bahru then spoke on "The Kidney in SLE". The public forum ended with a meeting of PSLEM's Johor members to elect a pro-tem committee for the Johor Chapter. PSLEM is grateful to event sponsor Sanofi-Aventis (Malaysia) Sdn Bhd for the day's refreshments.



#### At HELP University College

**February 24, 2010** - HELP University College's (HELP) students and staff were presented with an SLE Awareness Campaign by students from their Department of Communication's "Public Relations Strategies and Campaigns" course, where PSLEM's Executive Secretary Chee Siew Lian spoke on the work of PSLEM and the need to create awareness on SLE. The topic piqued the interest of many, with the audience's questions focusing on how one knows whether he/she has SLE, the symptoms, whether SLE is hereditary, and what causes SLE. Some of students expressed interested in PSLEM's work and have applied to do their internship with PSLEM.

#### Johor Chapter organises its first public forum

**June 27, 2010** - PSLEM's newly formed Johor Chapter organised its first public forum on 27 June held at the Monash University Lecture Theatre on the grounds of the Sultanah Aminah Hospital in Johor Baru. The programme, which ran from 1.00pm to 5.00pm, featured talks on "Treatment of SLE and Side Effects of Medications" by Dr. L. Pagalavan, consultant rheumatologist at Sultanah Aminah Hospital and Medical Advisor to the Johor Chapter, and on "Orthopaedic Complications of SLE Therapy" by Mr Yoga Raj, an orthopaedic surgeon from Columbia Asia Hospital in Nusa Jaya, Johor. The event was part of the Johor Chapter's efforts to raise awareness on SLE as well as the existence of the Johor Chapter and was open to all SLE patients. It drew 70 participants and garnered 10 new members for the association. PSLEM Johor thanks Roche for sponsoring the refreshments, notebooks and pens for the event.



*Dr. L. Pagalavan, Wakil Negeri Johor PSLEM dan Penasihat Perubatan Kumpulan Sokongan Johor,*

## 公众讲座：提高狼疮意识，也是病友教育 柔佛州莫纳什大学

**2010年1月30日** - 设在新山安美娜苏丹后医院范围内的莫纳什大学承办了五年来第一次在柔佛州举行的大马系统性红斑狼疮协会公众讲座。讲座内容着重于病友教育，目的是要鼓励病友们多了解自己的疾病。配合着这个目标，柔佛州互助小组也应需要而成立，它是大马系统性红斑狼疮协会的第四个分会，也是协会在国内最新成立的分会。

到场的病友及家人共有110人，执行秘书徐秀莲小姐向到场人士介绍了大马系统性红斑狼疮协会，以及协会所办的活动等等。当天第一场讲座是由莫纳什大学风湿科医师巴卡拉万医生主讲“什么是系统性红斑狼疮”，巴卡拉万医生也是大马系统性红斑狼疮协会柔佛州代表，同时也是该州分会的医药顾问。过后，新山公主专科医院的肾脏专科医师阿末法武兹阿都拉曼医生跟大家谈“系统性红斑狼疮中的肾脏”。公众讲座结束之前，柔佛分会的会员们开了一个选举会议，推选出分会临时委员会。协会谨在此感谢Sanofi-Aventis (Malaysia) Sdn Bhd报效当天的茶点。

## HELP大学学院

**2010年2月24日** - HELP大学学院通信系之“公关策略与活动”课程的学生，在该大学办了系统性红斑狼疮意识运动，请来了大马系统性红斑狼疮协会执行秘书徐秀莲小姐跟该大学的学生及教职员们谈大马系统性红斑狼疮协会、协会的会务以及带动民众认识狼疮的需要。这课题引起许多人的兴趣，听众的提问主要在于如何知道自己是不是患上狼疮、狼疮的症状、狼疮是否会遗传以及狼疮的起因。不少在场学生对协会所进行的事务感兴趣，并申请到协会当实习员。

## 新山莫纳什大学

**2010年6月27日** - 大马系统性红斑狼疮协会柔佛州分会于6月27日，假安美娜苏丹后医院范围内的莫纳什大学讲堂，举行了一场公众讲座会。讲座会从下午1时进行至5时，当天的讲题是“狼疮的治疗及药物副作用”及“狼疮治疗引起的骨科并发症”。前者是由安美娜苏丹后医院的风湿科顾问医师巴卡拉万医生主讲，巴卡拉万医生也是本协会柔佛分会的医疗顾问；后者则由柔佛州努沙再也哥伦比亚亚洲医院的骨外科医师佑卡拉克医生主讲。这次讲座会主要为狼疮病友而办，目的是要提高民众间的狼疮意识，同时也要让更多人知道柔佛分会的存在。前来聆听者有70人之众，其中10人更报名加入成为协会会员。本协会柔佛分会谨在此感谢ROCHE赞助讲座会的茶点以及在场分派小礼物。

## Program Latihan Para-Kaunselor di Kuala Lumpur



**13 & 14 Mac, 2010** - Perkhidmatan kaunseling PSLEM yang diberikan secara percuma merupakan perkhidmatan yang terpenting di antara bantuan yang disediakan oleh persatuan ini. Para pesakit SLE serta ahli keluarga mereka, terutama yang menjaga si pesakit, sangat mengharapkan perkhidmatan ini.

Untuk meluaskan perkhidmatan kaunseling ini ke lain negeri dan mempertingkatkan lagi kualiti perkhidmatan, PSLEM telah menganjurkan Program Latihan Para-Kaunselor yang diadakan di Bangunan BAKTI Siti Hasmah di Kuala Lumpur. Para peserta yang datang dari luar Kuala Lumpur dapat menginap dengan senang di tempat berdekatan, kerana terdapat bangunan asrama di Wisma Institut Pengurusan Wanita (WIM).



*Peserta-peserta Program Latihan Para-Kaunselor yang datang dari beberapa negeri.*

*Some of the participants of PSLEM's Para-Counselor Training Programme from the various States.*

Selain dari Ahli Jawatankuasa Eksekutif PSLEM, 22 peserta program tersebut adalah termasuk:

- Wakil-wakil Negeri PSLEM dari Melaka, Sabah dan Terengganu
- Wakil-wakil dari Kumpulan Sokongan Sandakan dan Johor.
- Wakil-wakil dari Kumpulan Sokongan di Subang Jaya.
- Para-kaunselor PSLEM di Pusat Perubatan Universiti Malaya and Hospital Selayang, serta sukarelawan yang baru
- Jururawat dari Hospital Sultanah Aminah (Johor Bahru), Hospital Duchess of Kent, (Sandakan), dan Pusat Perubatan UKM.

Ada yang menyertai kursus latihan para-kaunselor PSLEM ini untuk kali pertama, manakala yang lain adalah para-kaunselor yang hadir untuk meningkatkan lagi pengetahuan mereka tentang kaunseling. Matlamat program 2-hari itu ialah untuk melatih para-kaunselor untuk memberi sokongan yang penuh dalam bentuk kaunseling kepada pesakit dan ahli keluarganya di beberapa negeri dan daerah.

Presiden PSLEM President Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta, Naib Presiden Dr Yeap Swan Sim, Dr. M.P. Deva, pakar psikiatri yang telahpun bersara sebagai professor psikiatri; Dr. Zainab Abdul Majeed, seorang pakar psikiatri yang kini bersyarah di Universiti Perubatan Sedunia (International Medical University); Dr. Jenny Deva, seorang pakar psikologi; Cik Barbara Yen, seorang pekerja kebajikan yang kini telah bersara; Cik Betty Tan, para-kaunselor PSLEM di Pusat Perubatan UKM; dan Setiausaha Eksekutif PSLEM Cik Chee Siew Lian.



*Pakar psikologi Dr. Jenny Deva mempersembahkan tentang "Mengetahui & Memahami Diri Sendiri" di Program Latihan Para-Kaunselor di Kuala Lumpur. Psychologist Dr. Jenny Deva presenting on "Knowing & Understanding Yourself" at the Para-Counsellor Training Programme in Kuala Lumpur.*

## Kursus Kemahiran Menolong di Kuching

**24 & 25 April, 2010** - Kumpulan Sokongan Kuching PSLEM telah mengadakan kursus Kemahiran Menolong dengan bantuan Jabatan Kaunseling serta Biro Perkhidmatan Pendidikan, Kuching, Sarawak. Kursus tersebut dilaksanakan untuk memberi kemahiran asas perhubungan kepada para sukarelawan dan ahli-ahli PSLEM supaya senang mendekati individu serta pihak yang ingin dibantu tidak kira dalam kalangan rakan-rakan, ahli keluarga mahupun individu yang memerlukan bantuan.

Ceramah disampaikan oleh Encik Idris bin Aden dan Encik Mohd. Razali bin Othman, dengan bantuan fasilitator untuk kedua-dua hari tersebut. Para peserta diberi peluang untuk mempraktikkan apa yang dipelajari dalam sesi praktikal, dengan pertolongan klien, yang terdiri daripada penceramah serta fasilitator yang menawarkan diri.

Seramai 20 peserta telah mengambil bahagian dalam program tersebut, dan ianya sungguh berkesan, berasas kepada sumbangan positif yang diberi dalam borang penilaian kursus yang dikembalikan oleh para peserta. Program 2-hari tersebut ditaja oleh Biro Perkhidmatan Pendidikan, BaitulMal, Kuching, Sarawak.

## Para-Counsellor Training Programme in Kuala Lumpur

**March 13 & 14, 2010** - PSLEM's free counselling services are a vital part of the association's outreach and support to SLE patients and their families as well as members of the public throughout Malaysia. To expand and enhance this work, PSLEM organised a 2-day Para-Counsellor Training Programme at Bangunan BAKTI Siti Hasmah in Kuala Lumpur with hostel facilities provided for outstation counselling volunteers at Wisma Women's Institute of Management (WIM).

Besides PSLEM's Exco Members, the 22 participants comprise:

- PSLEM's State Representatives from Melaka, Sabah, Terengganu
- Representatives from PSLEM's Sandakan and Johor chapters
- Representatives from PSLEM's Subang Jaya support group
- PSLEM's para-counsellors at the Universiti Malaya Medical Center and Hospital Selayang, and new volunteers
- Nurses from Hospital Sultanah Aminah (Johor Bahru), Hospital Duchess of Kent, (Sandakan), and UKM Medical Centre.

Some of the participants were first-timers at PSLEM's para-counsellor training programmes while some who are already volunteer para-counsellors came to update themselves, the ultimate goal being to ensure that patients and their families in the various States and regions will have access to PSLEM's volunteer para-counsellors.

Trainers were PSLEM President Assoc. Prof. Dr. Esha Das Gupta, PSLEM Vice-President Dr. Yeap Swan Sim, Dr. M.P. Deva, a consultant psychiatrist and retired professor of psychiatry; Dr. Zainab Abdul Majeed, a consultant psychiatrist and lecturer at the International Medical University; Dr. Jenny Deva, a psychologist; Barbara Yen, a retired medical social worker; Betty Tan, PSLEM's para-counsellor at the UKM Medical Centre, and PSLEM Executive Secretary Chee Siew Lian.

## Course on Helping Skills in Kuching

**April 24 & 25, 2010** - PSLEM's Kuching Chapter organised a 2-day training on helping skills with the help of the Counselling Department, and the Education Services Bureau, Kuching, Sarawak.

The course was designed to provide PSLEM volunteers and members with basic communication skills to facilitate their approaching people in need of help, whether friends, family members or individuals. Presenters include Mr Idris bin Aden on the first day, and Mr Mohd Razali bin Othman, on the second day, who were assisted by a number of facilitators throughout.

Practical hands-on mock counseling sessions with "volunteer" clients were also extremely helpful for participants who wanted to put their newly-learnt skills into practice.

A total of 20 participants benefited from the programme. The training was well-received based on the positive feedback in the course evaluation forms that were returned. The entire 2-day programme was sponsored by the Education Services Bureau, BaitulMal, Sarawak.

## 准辅导员培训课程

**2010年3月13及14日** - 大马系统性红斑狼疮协会的免费辅导服务，是本协会与全国的狼疮患者、患者家人以及普罗大众拉近距离，并发挥支援功能的重要部分。为了拓展和提升服务水平，本协会举办了准辅导员两日培训课程。该课程假位于吉隆坡的部长夫人协会西蒂哈斯玛 (BAKTI Siti Hasmah) 大楼进行，协会亦安排来自外地的受训志愿者下榻于妇女管理学院大厦 (Wisma Women's Institute of Management)。

二十二名受训者包括协会的执行委员以及以下人士：

- 来自马六甲、沙巴及登嘉楼的协会州属代表
- 协会山打根及柔佛分会代表
- 协会首邦市互助小组代表
- 负责到马大医药中心及士拉央医院做辅导的协会准辅导员以及新加入的志愿者
- 来自柔佛新山安美娜苏丹后医院、山打根肯得公爵夫人医院以及国民大学医药中心的护士们

受训者中有些是第一次参加协会的准辅导员培训课程，有些则是再次参加培训以提升本身知识。这项课程的最终目的是要确保每州每区域的狼疮患者和家人在需要时都有机会得到本协会提供的辅导服务。

负责培训工作的培训师有本协会主席副教授爱莎达斯古达医生、协会副主席叶钻心医生、精神科顾问医师兼退休精神病学教授M.P. 德瓦医生、精神科顾问医师兼国际医科大学讲师再娜阿都马吉医生、心病医师珍妮德瓦医生、过去在马大医药中心服务的退休医疗社工甄玉华小姐、负责在国民大学做辅导的协会准辅导员贝蒂陈小姐以及协会执行秘书徐秀莲小姐。

## 古晋辅导员培训

**2010年4月24-25日** - 大马系统性红斑狼疮协会古晋分会，在砂拉越州古晋的辅导署以及教育服务局的协助下，于2010年4月24与25日办了一项2日辅导员培训营。

这项课程的目的是要向协会的志愿者及会员们传授基本沟通技巧，方便他们跟需要协助的个人拉近距离，不论那是他们的家人、朋友或是其他人士。首日的课程由依迪力斯先生主持，次日课程则由莫哈末拉扎里先生主持，另外还有多位协调员协助进行。参加课程的学员也有机会做辅导演练，让他们练习使用刚学到的技巧。参加这次课程的学员共有20人，大家都获益匪浅。从他们所填写的课程评估卷显示，这是一次很成功的课程。这项2日课程全由砂拉越州Baitumal机构的教育服务局所赞助。

## Kunjungan Yayasan Bursa Malaysia: Laporan selepas Larian Lumba Kuala Lumpur 2009



*Puan Aidura Haron, ketua pasukan dari Yayasan Bursa Malaysia (berdiri, kedua dari kiri) dengan Datin Rahmah Kassim, Ketua Jawatankuasa Kecil Kutipan Derma PSLEM (berdiri, ketiga dari kiri) bersama dengan wakil-wakil lain Yayasan Bursa Malaysia dan PSLEM.*

*Ms. Aidura Haron, the leader of the Yayasan Bursa Malaysia team (standing, 2nd from left) with Datin Rahmah Kassim, PSLEM's Head of Fundraising (standing, 3rd from left) with the other representatives of Yayasan Bursa Malaysia and PSLEM.*

**9 Februari, 2010** - Yayasan Bursa Malaysia mengunjungi PSLEM pada awal bulan Februari untuk menelitikan perkembangan terkini penggunaan dana dari Kuala Lumpur Rat Race 2009 yang dianjurkan oleh Bursa Malaysia dan akhbar The Edge.

Ketua Jawatankuasa Kecil Kutipan Derma PSLEM, Datin Rahmah Kassim, Bendahari Kehormat Puan Ooi Chooi Im, Setiausaha Eksekutif Cik Chee Siew Lian, dan sukarelawan Puan Lucy Goh mengalu-alukan ketibaan kelima-lima orang pelawat ke pejabat PSLEM pada hari tersebut. Siew Lian telah memberi rumusan mengenai kerja-kerja serta aktiviti-aktiviti yang dijalankan oleh PSLEM, dan juga memberi laporan tentang penggunaan derma dari Rat Race 2009.

Antara projek-projek yang telah dilaksanakan ialah penubuhan Kumpulan Sokongan Kuching yang telah adakan mesyuarat yang pertama pada 26 September 2009, dan juga mesyuarat agung dan perlantikan jawatankuasa pada 13 Disember 2009. Satu lagi projek adalah penubuhan Kumpulan Sokongan Johor yang

melantikkan Jawatankuasa Pro-tem mereka pada 30 Januari 2010. Sementara itu, penubuhan Kumpulan Sokongan untuk kanak-kanak yang mengidap penyakit lupus ditangguhkan buat sementara waktu, sambil menunggu kerengangan masa Dr Tang Swee Ping, yang merupakan satu-satunya pakar reumatologi paediatrik di Malaysia.

Satu lagi projek yang dalam rancangan pada masa itu adalah Program Latihan Para-Kaunselor yang diadakan pada Mac 13 dan 14 di Kuala Lumpur dan Kursus Kemahiran Menolong di Kuching. Kedua-dua program itu kini telah dilaksanakan.

PSLEM juga memberi penerangan tentang peranan persatuan dalam meningkatkan pengetahuan pesakit serta perkhidmatan kaunseling. Kesemua ini adalah untuk membolehkan para pesakit lebih memahami kepentingan mengambil ubat dan cara mengatasi kesan-kesan sampingan perubatan mereka, serta cara-cara untuk

menangani penyakit yang mereka hidapi dan juga masalah kesihatan yang mungkin akan ditempuhi pesakit SLE.

Oleh kerana kebanyakan dari pelawat Yayasan Bursa Malaysia adalah wanita, mereka cukup berminat untuk mempelajari dengan lebih mendalam perihal SLE, simptom-simptomnya dan juga cara pengobatannya. Puan Aidura Haron, ketua pasukan dari Yayasan Bursa Malaysia, mendapati yang maklumat yang diberi sungguh mustahak, dan dia cukup puas dengan perkembangan projek PSLEM.

Dengan itu, pelawat dari Yayasan Bursa Malaysia dipelawa untuk menjamu selera dengan makan tengahari yang disediakan dan lawatan tersebut berakhir pada pukul 12.30 tengahari. Sebelum bersurai, Yayasan Bursa menjemput PSLEM untuk memberi ceramah mengenai SLE kepada para pekerja di Bursa Malaysia.

## Visit by Yayasan Bursa Malaysia: Updates following the KL Rat Race 2009

**June 27, 2010** - Yayasan Bursa Malaysia, the foundation arm of stock exchange Bursa Malaysia, visited PSLEM to check on the progress of the projects utilising funds from the Kuala Lumpur Rat Race 2009 jointly organised by Bursa Malaysia and *The Edge*.

PSLEM's Head of Fundraising Datin Rahmah Kassim, Honorary Treasurer Ooi Chooi Im, Executive Secretary Chee Siew Lian, and volunteer Lucy Goh were on hand to welcome the five visitors. Siew Lian briefed the visitors on PSLEM's work and activities, and gave a report on how the funds from Rat Race 2009 were being utilised.

Among the projects was the formation and establishment of the Kuching Support Group, which held their first meeting on 26 September 2009, and their first AGM and election of a Committee on 13 December 2009. Another project was the establishment of the Johor Support Group on 30 January 2010 with the election of a Pro-tem Committee, while the formation of the Support Group for Children with Lupus has been put on hold until paediatric rheumatologist Dr. Tang Swee Ping is available.

Projects being planned at that time was the Para-Counsellor Training Programme on 13 & 14 March in Kuala Lumpur and a course on helping skills in Kuching, which have been carried out.

PSLEM also explained the important role it plays in patient education and counselling, in helping patients understand the importance of drug compliance and how to cope with the side-effects of their medications, and the lifelong management of their disease and the health problems that SLE patients may have to face. The Yayasan Bursa Malaysia team, four out of five being ladies, was very interested in learning more about SLE, its symptoms and treatment. Puan Aidura Haron, who led the team, said that she found the visit very insightful and was happy to note PSLEM's progress.

On that note, the guests from Yayasan Bursa Malaysia were served an early lunch and the visit ended at 12.30pm with an invitation for PSLEM to give a talk on SLE to the staff of Bursa Malaysia.

## 马来西亚交易所基金会造访本协会：跟进2009年吉隆坡鼠跑义款用途情况

**2010年2月9日** - 马来西亚交易所基金会于这一天造访大马系统性红斑狼疮协会，目的为跟进使用2009年吉隆坡鼠跑（Kuala Lumpur Rat Race 2009）义款进行的各活动和计划之进度和成果。该项鼠跑由The Edge杂志及马来西亚交易所联合主办。

本协会募捐主任拿汀拉玛卡欣、财政黄水音小姐、执行秘书徐秀莲小姐以及志愿工露西吴小姐，都在场迎接这五位客人。执行秘书徐秀莲小姐向来客们汇报了协会的会务及活动，并详细讲解协会是如何善用2009年鼠跑义款。

该笔义款所资助的多项计划之一是设立砂拉越互助小组，而该小组也已经在2009年9月26日第一次召开会议，并于同年12月13日召开首届常年会议。另一项由鼠跑义款资助的计划，是2010年1月30日成立的柔佛州互助小组，该组织也已选出其临时委员会。原本打算要成立的儿童狼疮患者互助小组则暂时还未能成立，需待至小儿风湿科医师邓瑞冰医生时间上能配合方进行。

协会在当时也还定下了另一个计划，那就是3月13及14日在吉隆坡进行准辅导员培训课程，而这项计划则已经顺利完成。

协会也说明它在教育与辅导病友方面扮演的重要角色，协会的努力让病友们了解到按照医嘱服药的重要，也使病友们懂得如何管理这个终身疾病，并知道他们可能会面对的健康问题，以及如何处理药物引起的副作用。

到来的大马交易所基金会代表团由四女一男组成，他们对于能够多认识系统性红斑狼疮、其症状以及治疗方法方面甚感兴趣。领队的埃杜拉女士表示这次的造访增加了他们对协会的认识，也乐于看到协会的成就。

访问团在秘书处用了午餐之后就于下午12时30分结束了这次的造访，离开前还向协会发出邀请，邀请协会的一位医生到大马交易所去为他们的职员们谈系统性红斑狼疮。



## Pelajar Pelatih: Akosua Saka, penuntut Kolej Universiti HELP yang berasal dari Ghana

Sebagai pelajar pelatih pertama dari Kolej Universiti HELP di Persatuan SLE Malaysia (PSLEM), saya hadir untuk kerja dengan tanpa persediaan. Namun, saya bertekad untuk belajar sebanyak mungkin. Pada hari pertama, saya dimulakan dengan tugas mengemaskinikan pangkalan data keahlian oleh Setiausaha Eksekutif PSLEM, Siew Lian. Pangkalan data ini memainkan peranan penting di PSLEM kerana ia menjadi cara di mana kumpulan sokongan ini menjejaki ahlinya, yang berjumlah lebih 2,400 orang pada masa ini. Pangkalan data ini memberi cara untuk menghubungi para ahli, serta merancang aktiviti untuk para ahli. Kerja tersebut nampak senang, tetapi ia adalah sesuatu tugas yang agak rumit. Saya juga diberi peluang untuk menolong Siew Lian untuk merancang program latihan kaunseling yang berlangsung selama dua hari.

Pejabat PSLEM mungkin kecil, tetapi ia merupakan tempat yang memberi peluang untuk belajar. Acara seperti "Walk-a-Payung" (walkathon menggunakan payung) dan juga Pesta "Hidup dengan SLE" sesungguhnya memerlukan penggunaan pengetahuan dan kebolehan dari segi perhubungan awam. Saya mula bekerja pada masa mereka mula-mula merancang Pesta, dan saya menolong dengan tugas-tugas seperti menghias pentas, serta menghias muka kanak-kanak yang hadir. Ini memberi peluang kepada saya untuk mempelajari kerja yang perlu dilakukan di belakang tabir untuk mengusahakan sesebuah NGO.

Pada akhirnya, senyum manis pesakit SLE serta anak-anak mereka dan ucapan "Terima kasih, kakak" mereka menjadikan ini suatu pengalaman yang tidak akan saya lupakan.

Saya juga dapat mengikuti Lucy, seorang para-kaunselor PSLEM, semasa dia menjalankan tugasnya sebagai kaunselor di Pusat Perubatan Universiti Malaya. Saya menghadapi saat-saat yang tersedih apabila saya menemui seseorang yang dengan tidak atas kesalahannya sendiri telah mengidapi penyakit yang memerlukan sokongan keluarga. Perkara seperti ini tidak boleh dipelajari di bangku sekolah dan pengalaman ini akan menolong saya apabila saya pulang ke Ghana setelah tamat pelajaran. Saya telah mempelajari kemahiran yang amat dihargai dan kesemuanya akan membantu saya dalam kerjaya terpilih pada masa akan datang.

Siew Lian serta Lucy cukup peramah dan ini membuat masa yang saya luangkan di PSLEM sungguh meriah, walaupun singkat. Kini saya memahami yang sifat bekerjasama teramat penting. Jelas ternyata bahawa saya meninggalkan latihan ini dengan pengetahuan yang lebih mendalam mengenai perhubungan awam, serta perasaan puas hati kerana mengetahui yang sumbangan saya akan memberi kesan positif ke atas kehidupan seseorang. Dengan itu, saya amat berterima kasih kepada Persatuan SLE Malaysia kerana memberi saya peluang keemasan ini.

## Student Intern: Akosua Saka, a Ghanaian student from HELP University College

Being Persatuan SLE Malaysia (PSLEM)'s first student intern from HELP University College, I went to work not knowing what to expect. But I was eager to learn, and that I did. PSLEM's Executive Secretary, Siew Lian, started me off with the job of updating their membership database. This database is important for the lupus patient support group to keep track of their more than 2,400 members, communicate with them, and plan activities for them. It looked quite simple but it was really a complex process. I was also able to assist Siew Lian in planning the programme for PSLEM's two-day counsellor training programme.

PSLEM may have a small office but they have so much to offer. From their "Walk-a-Payung" (walkathon with umbrellas) to their Pesta "Living with SLE", one cannot ask for a more varied use of skills and knowledge relating to public relations.

I came in at a time when they were organising their Pesta and helped out with decorating the stage and painting the children's faces. It gave me the opportunity to learn first hand the hard work which goes behind the scenes in running a non-governmental organisation.

At the end of it all, the smiles on the faces of the SLE patients and their children as they say "Thank you, kakak" is an experience I will never forget.

I also joined Lucy, one of PSLEM's para-counsellors, for her counselling duties at the Universiti Malaya Medical Centre. It was one of the worst moments of my life to meet someone, who through no fault of hers, finds herself in a condition that requires family support, which she does not have. These are things we do not learn in the classroom and the experience will help me when I return to my country after my graduation. I have learnt valuable skills and lessons that will help me in my career later on in life.

Siew Lian and Lucy made me feel at home and made my time with them, though short, great, and fun. Now I know how valuable team work is. I am leaving this internship with more knowledge of public relations and with the satisfaction that my little contribution will go a long way to make a difference in someone's life. I am grateful to Persatuan SLE Malaysia for giving me the opportunity.

## 当实习员的日子：雅姑桑纱卡，一位在HELP大学学院留学的加纳学生

作为一名公关系的学生，谈到为各种组织提议一些可供推行的计划时，我和同学们通常都是最先提出各种建议的一群。但是我们却从来没有想过自己所提议的东西应该怎样去筹措，以及要如何推行才会成功。

我是第一位到大马系统性红斑狼疮协会当实习员的HELP大学学院学生，当天去上班时也不知道自己会做些什么工作。不过我却很愿意学习，而我也真的在这段实习日子里学到不少东西。协会执行秘书秀莲小姐交给我的第一件工作是整理会员资料库。这个资料库很重要，作为一个狼疮病友支援组织，这资料库内的资料是协会联系其2400位会员、安排活动以及了解会员人数的重要依据。这项整理资料库的工作看似容易，但做起来却不是那么简单。

实习期间，我有机会帮忙秀莲小姐筹备该协会的两天的辅导员培训课程。经过这次的实习机会，我在专业及思想上都有所长进，在施展我所学的专长之同时，我每天都学到不少新东西。

大马系统性红斑狼疮协会的办公室虽小，但是它所进行的事情却很多。从"Walk-a-Payung"（撑伞徒步竞走）到"与狼疮共存"同乐会，这些活动都广泛的需要到公关技巧和知识。我刚开始到协会实习

时，正逢同乐会筹办期间，我不但帮忙布置舞台，之后还负责为小朋友做脸部彩绘。这个活动让我有机会领悟到原来经营一个非政府组织确实不简单，背后所需要的精力和时间可不是闹着玩的。活动最后，看到病友们和他们孩子脸上的笑容，以及孩子们对我说"姐姐，谢谢你"的时候，我知道这会是我永记在心的一次经验。

我也跟随协会的准辅导员露西小姐到马来亚大学医药中心去做辅导工作。因为这个机缘，我见到一位因为患病而需要家人照料和扶持，但却又偏偏没有亲人的无辜患者，我心里当时的难过情形，恐怕是这生中的最伤心感觉之一。人生里很多事情都不是能够从课堂里学到的，我毕业后将会回到国内的一家受虐妇孺中心去工作，我深信这些宝贵经验对我日后的工作和事业将会有帮助。

秀莲小姐和露西小姐都很亲切，虽然我跟她们相处的日子不长，但是却很有意思并且开心，她们给我那种回到家的感觉。我如今知道团队精神是那么的珍贵，这次的实习工作让我学到了更多公关领域上的知识，也因为知道我所做的小小贡献会给相关的人士带来长远的正面影响，那种满足感实在难以言喻。我很感激大马系统性红斑狼疮协会给我这个机会。

# Introducing Panaflex Pain Relief Patch

From the maker of **Panadol**

**NEW**



## It's easy to use

- Unique hydrogel technology
- Stretchable and breathable
- Gentle on skin / low allergy
- Clean minty fragrance

## Relieves muscle & joint pain



Neck & Shoulder



Elbow



Back



Knee

## Effective Pain Relief In A Patch

Here's a revolutionary patch from the maker of Panadol. New Panaflex pain relief patch has a unique hydrogel base which immediately provides cooling relief to ease the pain, while its medicinal ingredients work directly on the affected area to soothe tired, aching muscles. It's easy to use too. Trying is believing. So pick up a pack today.

With medicinal ingredients



# Bringing **HOPE** to **LUPUS**

With proper adherence  
to medical treatment  
and lifestyle  
management, lupus  
patients can regain  
their quality of life



Discuss with your doctor about tailoring a best-fit treatment option for you.

This message is brought to you by:

**sanofi aventis**  
Because health matters

sanofi-aventis (M) Sdn Bhd (514114-P)  
8th Floor, PNB Damansara, No. 19, Lorong Dungun,  
Damansara Heights, 50490 Kuala Lumpur, Malaysia.  
Tel: (603) 2089 3333. Fax: (603) 2089 3338/9