



PG 24

Ivy: Never give up!

I believe I am unique and charming with self-confidence, I must live all my days happily and to the fullest!



PG 30

President of Johor Chapter, Dolly Lee's story

I was on Prednisolone for over 20 years, I was able to conceive and was blessed with 2 children.



PG 10

WAP by Terengganu Chapter



PG 12

Penang Chapter WAP event 2014



PG 18

Sabah Lupus Awareness Day / Walk-a-Payung 2014

MySLE is published by Persatuan SLE Malaysia (PSLEM), a non-profit support group for people with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). PSLEM's Secretariat: 3rd Floor, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah, No.16, Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor Darul Ehsan. Tel: 03-7957 7672 Fax: 03-7957 0407 Email: pslemhq@gmail.com Website: www.lupusmalaysia.org

Printed by ATLAS CETAK (M) SDN BHD, No. 2 Persiaran Industri, Bandar Sri Damansara, 52200 Kuala Lumpur. Tel: 03-6273 3333 Fax: 03-6273 3833

Contents

- PG 01 President's Message
- PG 02 What You Should Know About Your Medications?

Activities

- PG 10 WAP by Terengganu Chapter
- PG 12 Penang Chapter WAP event 2014
- PG 15 Activities in Sabah (2013 ~ 2014)

- PG 18 Sabah Lupus Awareness Day/ Walk-a-Payung 2014

- PG 22 SLE Forum and AGM of PSLEM Kedah Chapter

My Story

- PG 24 Ivy: Never give up!
- PG 30 President of Johor Chapter, Dolly Lee's story

Information

- PG 33 Member Update Form

PERSATUAN SLE MALAYSIA: EXECUTIVE COMMITTEE 2014/2016

President:	Dr. Cheah Tien Eang
Vice-President:	Liew Nyet Nyuen
Honorary Secretary:	Noor Hawani Mohd Kamson
Honorary Treasurer:	Low Yoke Moey
Committee Members:	Prof. Dr. Esha Das Gupta Chee Siew Lian Helen Yong Wai Yuen Lim Wan Chin Loh Pui Yee Ong Bee Lee
Executive Secretary:	Pearly Tee
State Representatives:	Johor - Dr. Pagalavan Letchumanan Melaka - Dr. Chong Hwee Cheng Perak - Magdelene Leong Yeow Yit Pulau Pinang - Dr. Tan Bee Eng Sabah - Monita Cheong Wan Yee Sabah - Jean Chan Chok Fun Sarawak - Dr. Teh Cheng Lay Terengganu - Siti Nurbaya Zakaria Kedah - Nur Hasliza Bt Yaacob
Medical Advisors:	Prof. Emeritus Datin Dr. Norella Kong Dr. Morris Wo Chee Yuen Dr. Heselynn Hussein Dr. Yeap Swan Sim
Counselling Advisors:	Prof. Dr. M. Parameshvara Deva Dr. Jenny Deva Valerie Jaques
External Auditor:	Christopher Lee & Associates
Internal Auditor:	Dr. Yeap Swan Sim



CONTACT

Persatuan SLE Malaysia (Secretariat)
3rd Floor, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah
16, Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor.
Tel: +603-7957 7672
Fax: +603-7958 0407
E-mail: pslmhq@gmail.com
Website: www.lupusmalaysia.org
Facebook: Persatuan SLE Malaysia
Instagram: @lupusmalaysia
Twitter: @pslmhq

Persatuan SLE Malaysia (Penang Chapter)
CO-13-GF, Kompleks Masyarakat Penyayang
Jalan Utama 104460 Penang
Tel: +6012-5052 702
Email: pslempenang@gmail.com

Persatuan SLE Malaysia (Johor Chapter)
No 25A, Jalan Sutera Merah 3
Taman Sutera, 81200 Johor Bahru, Johor
Tel: +6017-778 8199
Email: johorchapter_pslem@yahoo.com
Facebook: Johor pslem

Persatuan SLE Malaysia (Sabah Chapter)
Email: pslemsabah@yahoo.com
Facebook: Persatuan SLE Malaysia Sabah Chapter

Persatuan SLE Malaysia (Sarawak Chapter)
Email: pslemkch@hotmail.com
Facebook: PSLEM Kuching

Persatuan SLE Malaysia (Terengganu Chapter)
Facebook: Persatuan SLE Malaysia (Terengganu)

Persatuan SLE Malaysia (Kedah Chapter)
Tel: +6013-220 4800
E-mail: pslemkedah@gmail.com / nurhasliza2983@gmail.com
Facebook: https://www.facebook.com/pslem.kedah

MYSLE EDITORIAL BOARD

Editor-in-Chief:	Dr. Cheah Tien Eang
Translators:	Mandarin: Chee Fang Keng BM: Chong Swee Man English: Nyu Ka Jin
Designer:	Yee Kim Wen



President's Message Mesej daripada Presiden 主席的话



Dr. Cheah Tien Eang
谢天养医生

2015 will be an exciting year. Persatuan SLE Malaysia has been actively advocating the interests of SLE patients for 20 years. It has not been an easy task for a disease without a face.

The obscurity of the disease is telling when patients hear about it for the very first time. A disease that seems so abstract and vague that attempts at understanding it may feel like a gargantuan task. A time when answers to seemingly simple questions, may seem hard to come by. Helping one make sense of the battle with this incurable autoimmune multi systemic condition called lupus, is our task.

Having a place to turn to is so pivotal, where reality, meaning and solace can be attained. A place to tell your story and be inspired by those who have traversed the journey. A place that can save you from the depths of depression and hopelessness. A place where passion, love and hope are its pillars. That is the dream.

Our lifeline lies in volunteerism. The spirit and tenacity of volunteers are the foundations of charities. Their selflessness paves the way and quietly inspires. They are driven by unconditional love, where smiles and sweat share the same space.

Let's volunteer to realize a dream. A dream where we can finally place a face to a disease and demystify it.

Tahun 2015 akan menjadi tahun yang memberangsangkan. PSLEM telah giat mengambil berat tentang kepentingan pesakit-pesakit SLE selama 20 tahun. Ini bukan perkara yang mudah memandangkan penyakit ini tidak dikenali ramai.

Ini dapat dibuktikan dengan reaksi pesakit yang pertama kali mengetahui akan penyakit ini. Untuk memahami penyakit yang tidak diketahui ini umpama satu tugas yang mustahil. Ada kalanya tidak ada jawapan untuk soalan yang nampaknya mudah sekali. Tugas utama kami ialah membantu pesakit-pesakit berjuang dengan penyakit yang tidak dapat diubah yang digelar lupus ini.

Mempunyai pusat untuk mendapat bantuan adalah amat penting; lokasi untuk memperoleh ketenangan, mengetahui erti perjuangan dan menghadapi realiti; lokasi untuk berkongsi pengalaman dan mendapat inspirasi daripada mereka yang telah merentasi jalan SLE; lokasi untuk menyelamatkan diri daripada kemurungan dan kekecewaan; lokasi di mana semangat kasih sayang dan harapan menjadi tunggak hidup. Inilah impian kami.

Keberkesanan persatuan kami bergantung kepada semangat sukarela. Semangat dan ketabahan sukarelawan adalah asas kepada kerja amal. Sifat yang tidak mementingkan diri membuka jalan dan memberi inspirasi. Mereka didorong oleh kasih sayang yang tidak bersyarat di mana senyum tawa dan penat lelah dikongsi bersama.

Biar kita merealisasikan sebuah impian. Impian di mana akhirnya kita akan dapat mengenali akan kebenaran penyakit yang penuh misteri ini.

2015年肯定将会是精彩的一年。马来西亚系统性红斑狼疮协会在过去20年来，一直在为红斑狼疮病人的福利而努力。在一个未广为人知的疾病面前，一切的工作显然都是不容易的。

对第一次听见这个疾病的病人来说，红斑狼疮是难以理解的。它很抽象、模糊不清，要理解它是艰巨的任务。看似简单的问题，也可能不容易有答案。让病人理解他们所面对的、这个称为红斑狼疮、无法治愈的系统性免疫问题，就是我们的任务。

找到一个能够依靠的地方是重要的，让人实践生活的意义和找到安慰。在这个地方，你可以分享你的故事，同时也从其他人的经历中获得启发。这个地方能协助你从忧虑和无助的深渊中走出来，而对生命的热情、爱和希望是我们的梦想。

我们依仗着一股志愿服务的精神来维持协会的运作。志愿工作者奉献的精神和毅力，一直是慈善工作的根基。他们无私的精神让协会能够走下去，也不不知不觉地影响了许多人。他们无条件付出了爱心，让这个空间里充满了微笑，和汗水。

让我们一同来实现这个梦想，把红斑狼疮这个疾病看个透彻，把关于它的种种迷思和误会破除。



Cyclophosphamide

Cyclophosphamide

环磷酰胺/癌得星

by Dr. Benjamin Cheah

This is the second instalment of "What you should know about your medications?" series. During our first instalment, we talked about steroids and hydroxychloroquine. In this edition, we will focus on cyclophosphamide.

This is often explained as a form of "chemotherapy". Not surprisingly, many associate chemotherapy as needed for cancer treatment. Their assumption is not incorrect as this drug is used mainly for treatment of cancer like lymphoma and leukemia. However, the doses used in SLE/Lupus is much lower. Hence, the dreaded side effects of hair loss does not usually occur.

Cyclophosphamide works when one of its metabolites causes cross-linking between and within DNA strands, thus preventing cell division, leading to cell death. Thus, it affects all dividing cells regardless of origin. Among the fast dividing cells are those involved in the immune system eg the lymphocytes, and it is hoped that it can arrest the propagation of autoreactive cells involved in causing the effects of SLE.

The commonest use of cyclophosphamide in SLE is for lupus nephritis, where the kidneys are affected in lupus. Other organ involvement that may require cyclophosphamide are blood and brain involvement. It is usually in the form of an intravenous infusion although it can be given orally as well. The duration of treatment may vary between 3~6 months. In some regimens, doctors may prolong this duration. If an intravenous route is chosen, the duration between infusions ranges from 2 to 4 weeks.

While you are undergoing this treatment, it is often advised that you must keep well hydrated during the infusion and for 1~2 days after. Aim to consume about 2 litres of fluid in a day. One of the reasons for doing this is so that the metabolite of cyclophosphamide does not reside in your bladder long and is frequently flushed out. This is to minimise the occurrence of inflammation of your bladder wall which may result in blood in the urine.

While you are on Cyclophosphamide, your doctors will frequently monitor your blood counts, liver and kidney function. A

urine test is also done to detect blood.

Cyclophosphamide should not be taken during pregnancy or breastfeeding. It has been shown to cross the placenta into the baby and is secreted in breast milk. If a female had cyclophosphamide treatment, she should avoid pregnancy for up to a year. As for a male, he should wait for about 4 months.

Sterility is one of the complications of cyclophosphamide. This is when the ovaries and testes fail to produce ovum and sperm respectively, leading to infertility. Although this is uncommon for the doses used in SLE, it is important for patients who plan to have a family, be aware of this complication. The incidence of infertility will rise with a higher dose of cyclophosphamide. So it is important to discuss about preserving your fertility, for example ovum freezing, especially if one may require a repeat course of cyclophosphamide.

Watch for our next instalment of this series "What you should know about your medications?" where we will talk about Azathioprine.

Ini merupakan terbitan kedua bagi siri "Apakah yang anda perlu tahu mengenai rawatan perubatan anda?" Dalam terbitan pertama, kami telah membincangkan tentang steroid dan hydroxychloroquine. Dalam terbitan ini, kami akan memberi fokus pada cyclophosphamide.

Rawatan ini biasanya dijelaskan sebagai sejenis "kemoterapi". Ini tidak menghairankan memandangkan kegunaan utama ubat ini adalah untuk mengubati kanser seperti limfoma dan leukimia. Namun, dosaj yang digunakan oleh pesakit SLE adalah jauh lebih rendah. Oleh itu, kesan sampingan yang amat ditakuti seperti keguguran rambut biasanya tidak akan berlaku.

Cyclophosphamide akan membawa kesan apabila salah satu daripada metabolitnya menyebabkan rangkaian silang antara dan di dalam elemen DNA, dengan itu menghalang pembahagian sel, seterusnya menyebabkan kematian sel. Ia mempengaruhi semua pembahagian sel tanpa mengira punca. Antara pembahagian sel yang cepat adalah sel-sel yang terlibat dengan sistem imun seperti limfosit. Semoga ia dapat menyekat pembiakan sel yang membawa kesan-kesan SLE.

Kegunaan paling umum cyclophosphamide di dalam rawatan SLE ialah Lupus Nephritis di mana buah pinggang akan terjejas. Cyclophosphamide juga digunakan untuk organ lain seperti otak dan darah. cyclophosphamide ialah darah dan otak. Walaupun cyclophosphamide boleh diambil secara oral, namun rawatan biasa adalah dengan cara infusi intravena. Tempoh rawatan adalah antara 3-6 bulan. Sesetengah doktor akan memanjangkan tempoh rawatan. Jikalau cara infusi intravena digunakan, jangka masa di antara infusi adalah 2-4 minggu.

Apabila anda menjalani rawatan ini, anda dinasihati meminum air yang banyak semasa infusi dan 1-2 hari selepas itu. Cadangan doktor ialah meminum 2 liter air setiap hari. Ini adalah agar metabolit cyclophosphamide tidak berada di dalam pundi terlalu lama dan dikeluarkan daripada badan lebih kerap. Ini adalah untuk meminimumkan kejadian radang pundi yang akan membawa kepada kencing darah.

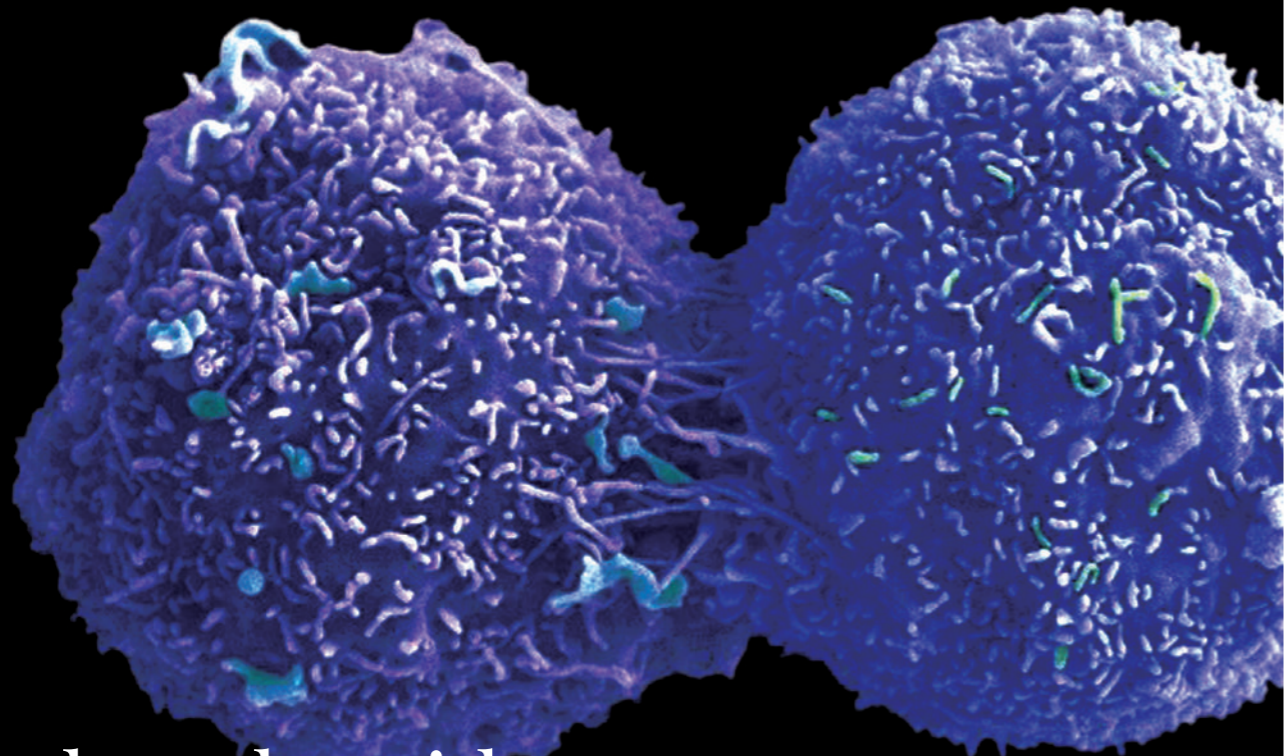
Dalam tempoh anda mengambil cyclophosphamide, doktor anda akan kerap mengawasi kiraan sel darah dan fungsi hati dan buah pinggang anda. Ujian air kencing juga akan dilakukan bagi mengesan

kehadiran darah.

Cyclophosphamide tidak boleh diambil dalam tempoh mengandung atau penyusuan bayi. Ia akan memasuki badan bayi melalui uri dan wujud di dalam susu ibu. Bagi pesakit perempuan yang menjalani rawatan cyclophosphamide, dia perlu mengelakkan diri daripada mengandung dalam tempoh masa satu tahun.

Salah satu komplikasi cyclophosphamide adalah kemandulan. Ini kerana ovari dan testis tidak dapat menghasilkan ovum dan sperma. Walaupun ini jarang berlaku pada pesakit SLE memandangkan dosaj yang digunakan adalah rendah, namun bagi mereka yang ingin merancang membina keluarga perlu sedar akan komplikasi ini. Kemungkinan kemandulan akan meningkat bersama penambahan dosaj cyclophosphamide yang digunakan. Oleh itu, adalah amat penting anda berbincang tentang memelihara kesuburan anda seperti penyejukbekuan ovum, terutama bagi mereka yang akan berulang menjalani rawatan cyclophosphamide.

Sila ikuti terbitan seterusnya bagi siri "Apakah yang anda perlu tahu mengenai rawatan perubatan anda?" ini. Pada terbitan akan datang, kami akan membincangkan azathioprine.



Cyclophosphamide

Cyclophosphamide

环磷酰胺/癌得星

这是“了解你的药物”系列之第二篇文章。在上一期，我们谈过了关于类固醇和羟氯喹 (Hydroxychloroquine)。在这一期，我们将着重讲环磷酰胺/癌得星 (Cyclophosphamide)。

这种药物通常被解释为“化疗”的一种。毫无意外的，许多化疗都使用此药作为癌症治疗的方法。人们的猜测没有错，这种药物主要是用来治疗癌症病患。不过，红斑狼疮病患所服用的药量是比较少的。严重的掉发副作用很少发生。

环磷酰胺的效果是与DNA发生交叉联结，组织细胞分裂，使细胞死亡。分裂最快的细胞都在免疫系统，如淋巴细胞，因此环磷酰胺的效果就是阻止使红斑狼疮病情活跃的细胞增殖。

红斑狼疮病患最普遍使用环磷酰胺

的情况是狼疮性肾炎，也就是红斑狼疮导致肾脏被攻击时。其他器官如血液或脑部受疾病攻击时，也可能必须使用环磷酰胺。虽然环磷酰胺可以口服，但是通常都会从静脉输入。疗程多数为3~6个月。在一些情况，医生可能会延长疗程。如果是通过静脉输入，疗程则通常为2~4个星期。

当病友接受环磷酰胺疗程时，一定要记得在疗程进行时及过后的1~2天补充水分。一天必须补充约2公升的水，这是为了排出环磷酰胺，以便不积存在膀胱。这样能够减低膀胱发炎的机会，避免出现血尿。

病友接受环磷酰胺治疗时，医生通常会紧密地监督血液指数、肝脏和肾脏功能，以及检验尿液是否含有血液。

怀孕和哺乳期间不可服用环磷酰胺。环磷酰胺会通过子宫或乳液传到婴儿体内。如果女性病友曾服用环磷酰胺，必须避免在一年内怀孕。而男性病友，避孕期则为4个月。

环磷酰胺的其中一个并发症是不孕，这是因为卵巢和睾丸无法产生可受孕的卵子和精子。虽然在红斑狼疮的病例中，不孕症并不常见，但是如果病友有生育计划的话，必须知道并留意不孕的并发症。通常高药量的环磷酰胺会导致不育。因此，需要重复进行环磷酰胺疗程的病友更须注意，可以考虑冷冻卵子来保留生育的能力。这是非常重要的。

请留意我们下一期的“了解你的药物”系列文章，我们将谈一谈硫唑嘌呤/依木兰 (Azathioprine) 的讯息。



Activities

Aktiviti-aktiviti

活动

Chapter Reps Meeting & AGM at PJ Secretariat

June 21, 2014, Petaling Jaya: A Chapter Reps meeting called by the Central Exco was held at the Secretariat office in the morning attended by the Sabah and Terengganu Chapters.

This was followed by the Central's 19th Annual General Meeting.

Mesyuarat Wakil-wakil Chapter & Mesyuarat Agung Tahunan di Pejabat Urus Setia PJ

21 Jun 2014, Petaling Jaya: Exco pusat mengadakan mesyuarat wakil-wakil chapter di pejabat urus setia pada sesi pagi. Mesyuarat ini dihadiri oleh Chapter Sabah dan Terengganu, kemudian diikuti oleh Mesyuarat Agung Tahunan ke-19.

各支会代表于总部召开会议及会员大会

(八打灵再也2014年6月21日讯) 由中央委员会召开的支部代表会议在总部秘书处举行。与会的代表来自沙巴和登嘉楼。

支部代表会议结束后，跟着是第1届年度会员大会。

..

Mandarin Talk at PJ's Secretariat

July 13, 2014, Petaling Jaya: A Mandarin forum was held at PSLEM's Secretariat where Dr. Tai Cheh Chin, Consultant Orthopaedic Surgeon of Sime Darby Medical Centre Subang Jaya, presented an interesting talk on "SLE Arthritis", followed by a lighter session on "Healthy Diet for SLE Patients" by Ms Poh Kai Ling, Dietitian from University Malaya Medical Centre.

Forum Mandarin, Pejabat Urus Setia PJ

13 Julai 2014, Petaling Jaya: Satu forum mandarin bertajuk "Arthritis SLE" telah disampaikan oleh Dr. Tai Cheh Chin, Penasihat doktor bedah ortopedik Pusat Perubatan Sime Darby Subang Jaya, di pejabat urus setia. Seterusnya Cik Poh Kai Ling, seorang pakar diet dari Pusat Perubatan Universiti Malaya menyampaikan ceramah bertajuk "DIET SIHAT BAGI PESAKIT SLE".

总部秘书处举办华语讲座

(八打灵再也2014年7月13日讯) 来自梳邦再也森那美医疗中心的骨科顾问医生，Tai Cheh Chin医生，在总部秘书处主讲了一场趣味十足的华语讲座，题目为“红斑狼疮性关节炎”。随后，是马大医药中心的营养师，Poh Kai Ling小姐为大家介绍“红斑狼疮病患的健康饮食”。

..

Hari Raya Open House at PJ Secretariat

August 16, 2014, Petaling Jaya: A Hari Raya Open House was organized by PSLEM Secretariat at Petaling Jaya office. Besides food, there were games to entertain the crowd and lucky draws prizes given away.

Rumah Terbuka Hari Raya Aidilfitri, Pejabat Urus Setia PJ

16 Ogos 2014, Petaling Jaya: Pejabat urus setia Petaling Jaya telah mengadakan rumah terbuka sempena Hari Raya Aidilfitri. Selain jamuan, pelbagai permainan dan cabutan nombor bertuah juga diadakan bagi menghiburkan para tetamu.

总部开斋节聚会

(八打灵再也2014年8月16日讯) 由红斑狼疮协会秘书处举办的开斋节聚会于八

打灵再也办事处举行。现场不仅预备了食物，还有游戏及幸运抽奖供出席者参与。

..

Johor Chapter's Hari Raya open house and AGM

August 17, 2014, J.B.: Johor Chapter had its Hari Raya open house and AGM on 17/8/14. Unfortunately due to poor attendance, there was lack of quorum, and hence the AGM could not take place.

Rumah Terbuka Hari Raya Aidilfitri Chapter Johor dan Mesyuarat Agung Tahunan

17 Ogos 2014, Johor Bahru: Johor Chapter telah mengadakan rumah terbuka Hari Raya Aidilfitri serta Mesyuarat Agung Tahunan. Namun, disebabkan kehadiran ahli yang tidak memberangsangkan, Mesyuarat Agung Tahunan telah dibatalkan.

柔佛支会召开会员大会暨开斋节聚会

(新山2014年8月17日讯) 柔佛支会召开会员大会暨开斋节聚会。由于参与的人数没有达到法定的数目，因此会员大会取消。

..

15th MSR/SSR Workshop in Rheumatology

August 22-24, 2014, Kuala Lumpur: PSLEM Petaling Jaya was given a booth space during the 15th MSR/SSR Workshop in Rheumatology at Hilton KL. It was an opportunity to increase awareness while at the same time, we helped our partner in collaboration - The Coffee Bean & Tea Leaf, to sell their children's book "Legend of The Blue Tiger" and the bookmarks, the proceeds of which was channelled to PSLEM.



Bengkel Reumatologi MSR/SSR ke-15

22-24 Ogos 2014, Kuala Lumpur: Bengkel reumatologi MSR/SSR ke-15 telah diadakan di Hotel Hilton, Kuala Lumpur. Ini merupakan peluang bagi PSLEM meningkatkan kesedaran orang ramai tentang SLE, pada masa yang sama, membantu rakan usaha sama kami - The Coffee Bean & Tea Leaf menjual buku kanak-kanak bertajuk "Legend of The Blue Tiger" serta penanda buku. Keuntungan yang diperolehi akan didermakan kepada PSLEM.

第15届风湿病科工作坊

(吉隆坡2014年8月22~24日讯) 吉隆坡希尔顿酒店举行了第15届风湿病科工作坊，红斑狼疮协会总部在现场设置了一个摊位。提高公众对红斑狼疮的觉醒同时，也连同协办单位，The Coffee Bean & Tea Leaf售卖他们的儿童绘本《蓝虎传说》(Legend of The Blue Tiger)及其书签。

..

UCSI NGO Awareness Campaign

September 30, 2014, Kuala Lumpur: PSLEM participated in UCSI NGO Awareness Campaign at UCSI University, whereby we set up our booth and distributed SLE flyers to visiting students/public. At the same time Dr. Cheah presented a talk on "What is SLE".

Kempen Kesedaran UCSI NGO di UCSI

30 September 2014, Kuala Lumpur: PSLEM menyertai Kempen Kesedaran UCSI NGO di UCSI dengan mendirikan gerai dan mengagihkan risalah SLE kepada pelajar dan orang awam yang mengunjungi gerai. Dr. Cheah menyampaikan ceramah bertajuk "Apakah itu SLE".

思特雅大学非营利组织醒觉运动

(吉隆坡2014年9月30日讯) 红斑狼疮协会总部参与了在思特雅大学举行的非营利组织醒觉运动。我们在现场摆设摊位，也向参观者和学生分发红斑狼疮资讯的传单。与此同时，会长谢天养医生也在现场主讲了“什么是红斑狼疮？”。

..

Deepavali Open House at PJ Secretariat

November 1, 2014, Petaling Jaya: Members who attended Deepavali Open House at PJ Secretariat gathered latest updates and took home some "pearls" on SLE from a talk entitled "Lupus: pearls, myths and updates" presented by Asso Prof. Dr. Sakthiswary, Consultant Physician & Rheumatologist of HUKM.

Rumah Terbuka Deepavali di Pejabat Urus setia PJ

1 November 2014, Petaling Jaya: Ahli-ahli yang menyertai rumah terbuka Deepavali di pejabat urus setia Petaling Jaya berpeluang mengikuti perkembangan terbaru SLE dan membawa pulang kata-kata hikmat setelah mendengar ceramah bertajuk "Lupus: mutiara, mitos dan perkembangan" yang disampaikan oleh Profesor Madya Dr. Sakthiswary, Penasihat Pakar Perubatan dan Reumatologi HUKM.

总部秘书处举办屠妖节聚会

(八打灵再也2014年11月1日讯) 总部秘书处举办屠妖节聚会，会员们前来相聚并分享最新消息。来自马来西亚国民大学医院的风湿免疫专科顾问医生 Sakthiswary 副教授为大家主讲了“红斑狼疮：珍珠、迷思和新资讯”。

..

Chinese New Year Open House at PJ Secretariat

March 7, 2015, Petaling Jaya: PSLEM Secretariat hosted Chinese New Year open house in Petaling Jaya, treating members who turned up with food, Chinese New Year cookies and lucky draw prizes. A couple of new members who signed up had the opportunity to benefit from the "Share & Care" sessions conducted in BM, English and Mandarin.

Rumah Terbuka Tahun Baru Cina di Pejabat Urus setia PJ

7 Mac 2015, Petaling Jaya: Pejabat urus setia Petaling Jaya mengadakan rumah terbuka Tahun Baru Cina dengan melayani para hadirin dengan jamuan, biskut Tahun Baru Cina dan cabutan nombor bertuah. Ahli-ahli baru yang mendaftar berpeluang menyertai sesi "Share & Care" yang disampaikan dalam bahasa Melayu, bahasa Inggeris dan Mandarin.

总部秘书处举办农历新年聚会

(八打灵再也2015年3月7日讯) 在举办农历新年聚会当天，秘书处为会员们准备了食物、年饼和幸运抽奖活动。一些刚加入的新会员趁此机会参与了以华语、国语和英语进行的“分享与关怀”交流会。

..

Visit to Nurul Natasya Nayan in Melaka

March 13, 2015, Melaka: PSLEM did her bit for Nurul Natasya Nayan whose life took a 180° turn after being stricken with SLE some months ago. 2 representatives from Secretariat office visited her in Melaka to give her and the family our support and contribution.

Melawat Nurul Natasya Nayan di Melaka

13 Mac 2015, Melaka: PSLEM memberi sokongan kepada Nurul Natasya Nayan yang diserang penyakit SLE beberapa bulan yang lalu. Kehidupan Nurul mengalami perubahan mendadak. Dua orang wakil dari pejabat urus setia telah melawat Nurul bagi memberi sokongan dan bantuan kepada beliau dan keluarganya.

探望马六甲的努鲁

(马六甲2015年3月15日讯) 数月前，红斑狼疮病友Nurul Natasya Nayan被狼疮症攻击，自此她的人生改变了。两位来自总部秘书处的代表前往马六甲给予她和家人支持，并移交了善款。

..

Fund-Raising Activities Aktiviti Kutipan Derma 募捐活动

Coffee Bean's Caring Cup Initiatives

July 9, 2014, Kuala Lumpur: The Coffee Bean & Tea Leaf (M) Sdn Bhd collaborated with PSLEM in a Fundraising Project for our Lupus Resource Centre via their Caring Cup initiatives. In conjunction with this, CB&TL launched the Blue Tiger Tea at Bangsar Village, with a Story Telling Session and Product Presentation by Tea Master Mr David de Candia. This was followed by a brief Lupus talk by President of PLSEM Dr. Cheah.

Inisiatif Caring Cup oleh The Coffee Bean & Tea Leaf

9 Julai 2014, Kuala Lumpur: The Coffee Bean & Tea Leaf melaksanakan usaha sama dengan PSLEM dalam Projek Mengutip Derma untuk Pusat Sumber Lupus melalui inisiatif Caring Cup. Setara dengan ini, The Coffee Bean & Tea Leaf juga melancarkan Blue Tiger Tea di Bangsar Village dengan mengadakan sesi bercerita dan persembahan produk oleh Tea Master Encik David de Candia. Ini diikuti dengan ceramah pendek oleh Presiden PSLEM, Dr. Cheah.

Coffee Bean关怀活动

(吉隆坡2014年7月9日讯) The Coffee Bean & Tea Leaf (M) Sdn Bhd和红斑狼疮协会在总部的红斑狼疮资源中心举办关怀活动以进行募捐。与此同时，CB&TL在Bangsar Village推荐了蓝虎茶，活动包括茶叶鉴赏大师大卫现场讲故事及产品展示。之后，红斑狼疮协会会长谢天养医生再为现场来宾带来红斑狼疮的简介。

..

Visit by Tea Master, Mr David de Candia & his daughter Ms Fiona Rodrigues

July 11 2014, Petaling Jaya: The Tea Master, Mr David de Candia and his daughter, Ms Fiona Rodrigues who is a Lupus patient, visited PSLEM's Secretariat office and graced a tea appreciation/blending session.

Lawatan Tea Master, Encik David de Candia & Anak Perempuannya Cik Fiona Rodrigues

11 Julai 2014, Petaling Jaya: Tea Master, Encik David de Candia dan anak perempuannya Cik Fiona Rodrigues yang juga seorang pesakit Lupus, telah melawat pejabat urus setia PSLEM dan suasana diserikan dengan sesi membancuh dan menikmati teh.

茶叶鉴赏大师大卫和女儿菲欧娜到访红斑狼疮协会总部

(八打灵再也2014年7月11日讯) 茶叶鉴赏大师大卫和也是红斑狼疮病友的女儿，菲欧娜来到红斑狼疮协会总部，使品茶环节生色不少。

..

Dow SEA Charity Challenge 2014

August 6 2014, Petaling Jaya: PSLEM set up a booth at the Employee Bazaar organized by staff of Dow Chemicals, in conjunction with their SEA Charity Challenge 2014, to help raised funds for PSLEM. About RM11,000 was raised.

August 14 2014, Petaling Jaya: PSLEM was invited to Dow Chemicals' Charity Dinner/Prize Presentation at Glenmarie Golf & Country Club, in conjunction with their above Golf Charity event. Dr. Cheah gave a presentation on SLE while Noor Hawani rendered a poem on Lupus tears.

Dow SEA Charity Challenge 2014

6 Ogos 2014, Petaling Jaya: PSLEM mendirikan sebuah gerai di Bazar Pekerja yang dianjurkan oleh kakitangan Dow Chemicals selari dengan pelaksanaan SEA Charity Challenge 2014, bagi membantu mengutip derma untuk PSLEM. Kira-kira RM11,000 berjaya dikutip.

14 Ogos 2014, Petaling Jaya: PSLEM dijemput menghadiri makan malam amal berserta penyampaian hadiah Dow Chemicals di Glenmarie Golf & Country Club, setara dengan aktiviti Golf Charity. Dr. Cheah menyampaikan ceramah berkenaan SLE manakala Noor Hawani mempersembahkan sebuah sajak bertajuk "Tangisan Lupus".

2014年陶氏东南亚慈善活动

(八打灵再也2014年8月6日讯) 由陶氏化学公司主办的2014年东南亚慈善活动，红斑狼疮协会在来义卖会上摆设一个摊位，并筹获大约RM11,000。

(八打灵再也2014年8月14日讯) 红斑狼疮协会受邀出席了陶氏化学公司于格林玛丽高尔夫及乡村俱乐部举行的慈善晚宴暨高尔夫球慈善活动颁奖仪式。谢天养医生在现场主讲了红斑狼疮的课题，而 Noor Hawani 演绎了一首感人的红斑狼疮诗歌。

..

Johor Chapter's Senamrobics

Sept 28, 2014, Skudai: Johor Chapter settled for a dance exercise event - "Jom Fun Skudai" at Hutan Bandar Mutiara Rini (MBJBT) and raised RM17,525





Senamrobik oleh Johor Chapter

28 September 2014, Skudai: Johor Chapter menganjurkan senamrobik - "Jom Fun Skudai" di Hutan Bandar Mutiara Rini (MBJBT), Skudai, Johor Bahru, dan berjaya mengutip derma sebanyak RM17,525.

柔佛支会的健美操

(士姑来2014年9月28日讯) 柔佛支会在丽宁镇的城市森林"舞 FUN SKUDAI"的活动中, 呈献了健美操, 筹获RM17,525.

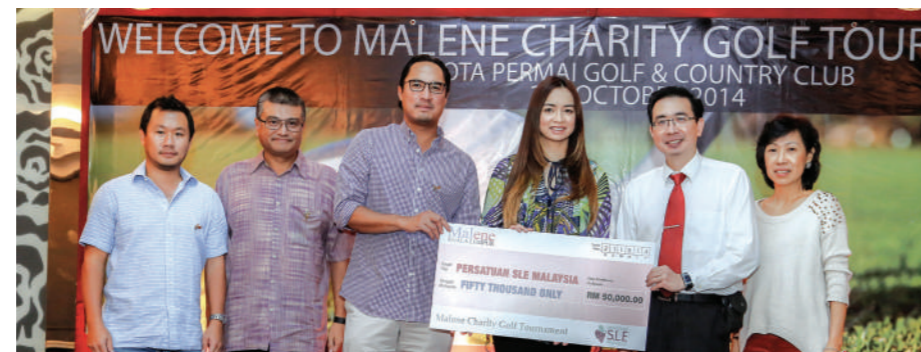
..

Malene Charity Golf 2014

October 21 2014, Petaling Jaya: PSLEM was favoured by Malene Insurance Brokers Sdn Bhd to receive proceeds from their Charity Golf Tournament 2014. A total of RM59,500 in cheque and cash were presented to us during the Prize Presentation Lunch at Kota Permai Golf & Country Club.

Malene Golf Amal 2014

21 Oktober 2014, Petaling Jaya: PSLEM sangat bertuah kerana terpilih untuk menerima derma daripada keuntungan yang diperolehi oleh Pertandingan Golf Amal 2014 anjuran Malene Insurance Brokers Sdn. Bhd. Sebanyak RM59,500 dalam bentuk cek dan wang tunai telah diserahkan kepada PSLEM semasa penyampaian hadiah beserta makan tengah hari di Kota Permai Golf & Country Club.



2014 年 Malene 高尔夫球慈善活动

(八打灵再也2014年10月21日讯) 红斑狼疮协会是Malene保险公司2014年高尔夫球慈善活动的受惠团体之一。在哥打柏迈高尔夫及乡村俱乐部举办的颁奖仪式上, 红斑狼疮协会获得RM59,500的捐款。

..

MIDA Charity & Corporate Golf Game 2014

November 29 2014, Kuala Lumpur: Good things came in pair! - MIDA too favoured PSLEM with RM5,000 from proceeds of their Charity & Corporate Golf Game 2014, which took place at IOI Palm Garden Golf Club, Putrajaya.

Charity & Corporate Golf Game MIDA 2014

29 November 2014, Kuala Lumpur: Sekali lagi PSLEM menerima berita baik! - MIDA turut menderma sebanyak RM5,000 kepada PSLEM daripada keuntungan Charity & Corporate Golf Game 2014 yang berlangsung di IOI Palm Garden Golf Club, Putrajaya.

2014年马来西亚投资发展局高尔夫慈善比赛

(吉隆坡2014年11月29日讯) 好事成双! 马来西亚投资发展局举办高尔夫球慈善比赛, 红斑狼疮协会也是受惠团体之一, 获赠五千令吉。善款移交仪式于布城的IOI棕榈园高尔夫俱乐部举行。

..

Christmas Concert of The Choir of the Philharmonic Society of Selangor

December 13~14 2014, Petaling Jaya: To further strengthen our collaboration with The CB&TL, PSLEM helped with selling CB&TL's Christmas gift tags by setting up a booth during The Choir of The Philharmonic Society of Selangor's "Songs for the Season 2014" concert held on 13~14/12/14 at DPAC. Proceeds of which were channelled to PSLEM. A total of RM368 was raised.

Konsert Krismas oleh The Choir of the Philharmonic Society of Selangor

13-14 Disember 2014, Petaling Jaya: Untuk menguatkan usahasama antara PSLEM dan The Coffee Bean & Tea Leaf, PSLEM telah membantu menjual tag hadiah The Coffee Bean & Tea Leaf di gerai yang didirikan pada konsert "Songs for the Season 2014" oleh The Philharmonic Society of Selangor yang diadakan pada 13-14/12/14 di DPAC. Keuntungan yang diperolehi telah didermakan kepada PSLEM. Sebanyak RM368 telah berjaya dikutip.

雪兰莪管弦乐协会呈献圣诞音乐会

(八打灵再也2014年12月13~14日讯) 雪兰莪管弦乐协会在DPAC表演艺术中心呈献"2014年季节之歌"音乐会。为了使红斑狼疮协会和Coffee Bean的合作更紧密, 红斑狼疮协会在设置的摊位上, 也售卖了Coffee Bean的圣诞礼品。这次义卖活动共筹得RM368。

..

Genting Malaysia CNY Ang Pow Presentation 2015

March 1 2015, Kuala Lumpur: PSLEM was among 1 of the 50 NGOs being blessed by the generosity of Genting Malaysia Berhad. In conjunction with their Chinese New Year Ang Pow Presentation 2015, we received RM20,000 from them.

Persembahan Ang Pow Tahun Baru Cina Genting Malaysia 2015

1 Mac 2015, Kuala Lumpur: PSLEM adalah salah sebuah daripada 50 badan NGOs yang menerima kutipan derma oleh Genting Malaysia Berhad. Sempena Persembahan Ang Pow Tahun Baru Cina 2015, PSLEM telah menerima kutipan derma sebanyak RM20,000 daripada Genting Malaysia Berhad.

2015年云顶集团发派新年红包

(吉隆坡2015年3月1日讯) 云顶集团派发新年红包活动, 红斑狼疮协会是50个受惠非营利团体的其中一个, 获得RM20,000的善款。

..



Dow SEA Charity Challenge 2014 - Mock Cheque Presentation

March 17 2015, Petaling Jaya: A total of RM150,000 was raised from Dow's SEA Charity Challenge 2014. The mock cheque presentation was carried out at the Secretariat's office, with the presence of Dow Chemical Malaysia's Country Manager Mr James Thong, the Chairman of their Corporate Contribution Club Hajjah Ermawani, together with some members of their staff. On hand to receive the mock cheque was the President of PSLEM Dr. Benjamin Cheah.

Dow SEA Charity Challenge 2014 - Persembahan Cek Contoh

17 Mac 2015, Petaling Jaya: Kutipan derma sebanyak RM150,000 telah dikutip daripada Dow SEA Charity Challenge 2014. Persembahan cek contoh telah diadakan di pejabat urus setia PSLEM dengan kehadiran Pengurus Dow Chemical Encik James Thong, Pengerusi Kelab Sumbangan Korporat Hajjah Ermawani, bersama beberapa orang kakitangan yang lain. Presiden PSLEM Dr. Benjamin Cheah mewakili PSLEM menerima cek contoh tersebut.

陶氏化学公司移交模拟支票

(八打灵再也2015年3月17日讯) 陶氏化学公司在2014年东南亚慈善活动中, 共筹获RM150,000。马来西亚陶氏化学公司的马来西亚经理James Thong先生、企业募捐俱乐部主席Hajjah Ermawani, 和职员亲临红斑狼疮协会办事处移交了模拟支票。

..





WAP by Terengganu Chapter

Walk-a-Payung oleh Terengganu Chapter 登嘉楼撑伞益善行

By Dr. Zaiha Harun

13 June 2014, Terengganu: Terengganu Chapter held their maiden Walk-A-Payung at Taman Rekreasi Batu Buruk, marking the 1st ceremonial event by the Chapter. The walkathon attracted about 300 participants from members and their families as well as hospital staff and the public. With the cooperation of MBKT, they were blessed with free usage of tents, chairs and audio equipment. The walkathon started with aerobic exercise before being officially kicked off by Dato' Sabri Alwi of the Terengganu Exco. The 2.5km walk took walkers along the beach road en-route from the Recreation Park to Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ). The ceremony was then officiated by the State Health Director Dato' Dr. Anwar Sulaiman. They successfully raised RM28,100.

13 Jun 2014, Terengganu: Terengganu Chapter menganjurkan aktiviti Walk-a-Payung yang julung kali diadakan di Taman Rekreasi Batu Buruk. *Walkaton* ini berjaya menarik 300 orang peserta daripada ahli-ahli Chapter dan ahli-ahli keluarga mereka serta kakitangan hospital dan orang ramai. Dengan kerjasama MBKT, Terengganu Chapter telah menerima tiga buah khemah percuma bersama kerusi dan kelengkapan audio. *Walkaton* ini bermula dengan senamrobik sebelum dilancarkan secara rasmi oleh Exco Terengganu, Dato' Sabri Alwi. Perjalanan sepanjang 2.5 km ini termasuk jalan susur pantai dari Taman Rekreasi ke Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ). Upacara ini disempurnakan oleh Ketua Pengarah Kesihatan Negeri, Dato' Dr. Anwar Sulaiman. Aktiviti ini berjaya mengutip derma sebanyak RM28,100.

(登嘉楼2014年6月13日讯) 登嘉楼支会在Taman Rekreasi Batu Buruk举办了第一次撑伞益善行, 这也是该支会举办的第一次活动。义走活动吸引了约300个参与者, 包括会员、会员的家人, 以及医院职员和公众。在瓜拉登嘉楼市议会的合作下, 登嘉楼支会获准免费租借帐篷、椅子和音响设备。登嘉楼的理事Dato' Sabri Alwi开幕后, 就是体操运动。跟着, 义走就正式开始了。义走的路线全长2.5公里, 起点是休闲公园沿着海岸线至瓜登中央医院 (HSNZ)。这项仪式由登嘉楼州卫生总监 Dato' Dr. Anwar Sulaiman 主持。最后, 这次活动成功筹得 RM28,100的善款。

My skin,
my SunSense.

Now with the highest PPD rating of PA++++.

Helps protect against sun damage, premature ageing and pigmentation.
Fragrance free. Contains Vitamins E and B3. Dermatologically tested.
Non-comedogenic. Australian made.

Some claims not applicable to all products.
For more information, please contact Ego Pharm Malaysia Sdn Bhd +603 7956 8868

ego the science of healthy skin

Penang Chapter WAP Event 2014

Aktiviti Penang Chapter Walk-a-Payung (WAP) 2014

2014年檳城支會撐傘益善行

by Pang Sew Nee

Penang Chapter was established in March 2008, led by a group of dedicated people who have been giving their best support even till today. Most of the pioneer members are still serving in their respective positions. With some changes to the administration, we no longer have a Counselling Visitation Centre since we do not have a permanent staff in the office. However, we can be reached via our hotline number or through emails and Facebook page. Attached is our current committee member list.

Our activities consist mainly of Talks related to SLE issues. The latest event held was our 1st Walk-A-Payung in Penang, 21st September 2014. A challenging task for us as we have not held any public event before, hence, we only anticipated about 500 participants.

Initial discussions started in early January as we had planned to hold the event in May in conjunction with World Lupus Day. With help and pointers from HQ, we met up with some local Councillors for advice on who to meet and how to initiate the start-up. We even did a trial walk to check out the suitability of the location. However, the high cost of rental was a problem. Thankfully we were introduced to a Mr Lee Thuan Chye who recommended us to SJKC Li Tek as the venue, and it was FOC.

Mr Lee who came with much experience in events organizing, became our Event Coordinator for the walkathon. Things started to roll but due to time constraint, we decide to postpone the event to September. Our Event Coordinator connected us to all the relevant Sponsors for our T-shirts, goodie bags, tickets, brochures, posters printing and etc.

It was quite an experience visiting the police station, discussing with them on permits application and procedures required to hold the walkathon. We had a press conference for more publicity and another one before the event.

On the eve of the event, we had an interesting day with friends from HQ helping us with packing of the goodie bags. Amidst laughter and chatter, it was a beautiful scene of purple.

On the big day, there was a slight drizzle in early morning but by the time our participants started trickling in, the sky was clear. With lovely flow of music from the mobile stage, our aerobic dancer did an excellent job in pulling in the crowd to dance along. There were stalls set-up and medical check-up by our group of doctors from Penang General Hospital. Fortunately the rain only started to pour after the event ended.

Although the WAP was attended by about 440 participants, but a total of 516 tickets were sold.

Being a first timer and with great help from our Event Coordinator, we were very happy to say that it was a very successful event.



Penang Chapter ditubuhkan pada Mac 2008 dengan diketuai oleh sekumpulan perintis yang berdedikasi yang telah memberi sokongan kuat sehingga hari ini. Kebanyakan ahli-ahli perintis ini masih memberikan perkhidmatan mereka dengan menyandang jawatan mereka sejak dari awal lagi. Kini, kami tidak lagi mempunyai Pusat Lawatan Pemeriksaan Kaunseling (Counselling Visitation Centre) memandangkan kami tidak mempunyai pekerja tetap di pejabat. Namun, kami dapat dihubungi melalui talian penting dan melalui e-mel serta Facebook. Lampiran merupakan senarai nama ahli-ahli jawatankuasa semasa.

Aktiviti utama kami adalah mengadakan seminar berkenaan isu-isu SLE. Namun, aktiviti terbaru kami adalah Walk-a-Payung yang pertama kali dianjurkan di Pulau Pinang pada 21 September 2014. Bagi kami, aktiviti ini merupakan satu cabaran kerana kami tidak pernah mengadakan aktiviti terbuka seperti ini. Disebabkan oleh itu, kami bercadang untuk 500 orang peserta.

Perbincangan berkenaan walkathon bermula pada awal Januari memandangkan kami merancang untuk mengadakan walkathon sempena Hari Lupus Sedunia pada Mei.

Dengan bantuan dan tunjuk ajar dari ibu pejabat, kami berjumpa dengan beberapa orang kaunselor tempatan untuk mendapat nasihat tentang titik permulaan walkathon dan siapakah yang patut kami berjumpa dalam hal ini. Malah kami telah berjalan mengikut laluan walkathon bagi memastikan kesesuaian lokasi. Namun kos sewa yang tinggi merupakan satu masalah. Kami bernasib baik kerana telah diperkenalkan dengan Mr Lee Thuan Chye. Beliau mencadangkan SJKC Li Tek digunakan sebagai lokasi walkathon!

Mr Lee yang sangat berpengalaman dalam aktiviti sebegini telah menjadi penyelaras aktiviti walkathon kami. Persediaan walkathon berjalan dengan lancar, namun disebabkan kekangan masa, kami mengambil keputusan untuk menangguhkan walkathon sehingga ke September. Penyelaras aktiviti telah agar kami berhubung dengan penyumbang kemeja-T, beg barangan, pencetak tiket, risalah dan poster dan sebagainya. Melawat balai polis dan berurusan dengan polis bagi memohon permit dan memahami prosedur-prosedur semasa walkathon adalah pengalaman yang agak istimewa. Sidang akhbar telah diadakan sebelum ini untuk tujuan publisiti manakala satu lagi sidang akhbar sebelum walkathon berlangsung.

Sehari sebelum walkathon, kami bekerjasama membungkus beg barangan dengan bantuan daripada rakan-rakan dari ibu pejabat. Pemandangan yang cantik, diserikan dengan warna ungu memberi semangat kepada kami dengan hilai tawa penawar duka.

Pada hari walkathon, awal pagi hujan turun renyai-renyai. Namun dengan ketibaan peserta, langit menjadi terang semula. Muzik yang rancak kedengaran, penari aerobik kami berjaya menarik perhatian orang ramai agar beraerobik bersama-sama. Gerai-gerai telah didirikan dan pasukan perubatan kami dari Hospital Besar Pulau Pinang telah bersedia. Kami bernasib baik kerana hujan hanya turun selepas walkathon tamat.

Walaupun aktiviti Walk-a-Payung hanya dihadiri 440 peserta, namun sebanyak 516 tiket telah terjual.

Memandangkan ini merupakan kali pertama kami mengadakan aktiviti sebegini, dan dengan bantuan tanpa jemu impulkan bahawa ini merupakan satu kejayaan yang besar. Kami berasa sangat gembira dan bangga.



檳城支会成立于2006年，由一群委身服务的人支持至今。多数的“开国功臣”仍坚守各自的岗位。由于我们的办事处没有全职员工，因此我们的管理层上有了变动，关闭了辅导探访中心。然而，大家仍能通过脸书专页、电邮或热线电话和我们联系。在此附上了我们工委会的会员名单。

我们的活动主要是有关红斑狼疮的讲座。我们近来最新的活动就是2014年9月21日于檳城举办的撑伞慈善行。由于我们从来没有举办过任何活动，因此这对我们来说是一项挑战。故此，我们只预计500位参与者。

1月时，我们有了初步的讨论，计划在5月配合世界红斑狼疮日举办活动。在总部的协助和指点下，我们和一些地方议员开会，以寻求着手的方法与建议。我们甚至为了确保地点合适，而试走了一回。然而，高昂的租借费用是一大难题。幸好，我们认识了李团才先生，向我们推荐了丽泽华小作为活动场地，免去租借费用。

李先生承办活动的经验丰富，因此他成为了我们此次慈善行的活动协调员。由于时间的限制，我们决定展延活动至9月。李先生为我们联系了相关的赞助人，提供T恤、礼包、票券、传单、海报印刷等。到警察局和警方讨论申请准证手续，是一个难得的经验。在活动开始前，我们也召开了新闻发布会以获得更多宣传。

活动前夕，总部的会员朋友们前来协助我们包装礼包。在一片美丽的紫色氛围中，伴着说说笑笑，我们度过了充满意义的一天。

活动当天一大早，天空虽然晴朗，但下着微微细雨，而参与者正稀稀落落地抵达活动会场。在活动舞台美妙的音乐伴随下，韵律操员带领着人群起舞，表演十分精彩。此外，我们来自檳城中央医院的支会医生也在现场设立了健康检查摊位。幸好，活动结束后，豪雨才从天降。

虽然撑伞慈善行只有440位参与者，但是售出的票共有516张。

在第一次举办活动以及李团才先生帮忙的情况下，活动圆满成功，我们感到非常高兴。

Jawatankuasa Sokongan Pulau Pinang Tahun 2014/2015 Penang Support Group Committee for Year 2014/2015 2014/2015年度檳城支援团委员会

Post/Jawatan/职位	Name>Nama/名字	Email Addresses/Alamat Emel/ 电邮
Presiden merangkap Penasihat Perubatan President cum Medical Advisor 会长兼医药顾问	Dr. Tan Bee Eng	tbeeng3@yahoo.com
Timbalan Presiden Vice President 副会长	Foong Ching Ping	foong@iq-group.com, cpfoong68@gmail.com
Bendahari Treasurer 财政	Cheang Sook Chee	kiki.cheang@gmail.com, sook.chee.cheang@continental-corporation.com
Setiausaha Secretary 秘书	Pang Sew Nee	nee_pang2000@yahoo.com
Ahli-ahli Jawatankuasa Biasa	Sandra Christina Cheah Gaik Hwa	sandra@pgdiocese.org
Ordinary Committee Members 常务理事	Penny Leong Lai Peng Low Pit Huey Lee Wai Sim Noorazita bt Eusope Lim Sin Nee Teoh Siew Fong	a2zclicks@gmail.com pit_huey_low@dell.com pithuey@gmail.com lee_waisim@yahoo.com azita_farah01@yahoo.com sineelim@yahoo.com sifonteoh@gmail.com
Sub Ahli-ahli Jawatankuasa Sub Committee Members 小组委员	Norzita bt Jamaludin Teoh Yit Choy Lee Lay Eam Chan Wai Peng Lim Kooi Lang Lau Ai Pin	- yitchoy56@gmail.com layeam@gmail.com sarnath.chan@gmail.com kllim24@yahoo.com aipinlau@yahoo.com



No. Telefon/Telephone No./电话号码: 012-505 2702

Activities in Sabah (2013 ~ 2014) Aktiviti di Sabah 2013 ~ 2014 年 沙巴支会活动 一览表



1st Annual General Meeting
Date: 11 May 2013
Time: 11:30 a.m.
Venue: Hotel Sandakan Grand Ballroom

Mesyuarat Umum Tahunan Pertama
Tarikh: 11 Mei 2013
Masa: 11:30 pagi
Tempat: Dewan Utama Hotel Sandakan

第一届会员大会
日期: 2013年5月11日
时间: 早上11:30
地点: 山打根酒店礼堂



Para Counselors Training Workshop
Date: 22 September 2013
Time: 9.00 a.m. to 5.00 p.m.
Venue: Hospice Sandakan, Sabah
Organizer: Persatuan SLE Malaysia, PJ

Bengkel Latihan Para Kaunselor
Tarikh: 22 September 2013
Masa: 9:00 pagi - 5:00 petang
Tempat: Hospice Sandakan, Sabah
Penganjur: Persatuan SLE Malaysia, PJ

**非专业辅导员训练工作坊
(总部主办)**
日期: 2013年9月22日
时间: 早上9点至中午5点
地点: 山打根癌症护理协会



Public Forum – “Understanding SLE”
Date: 11 May 2013
Time: 8:30 a.m. to 11:30 a.m.
Venue: Hotel Sandakan Grand Ballroom

Forum Terbuka – “Memahami (SLE)”
Tarikh: 11 Mei 2013
Masa: 8:30 pagi - 11:30 pagi
Tempat: Dewan Utama Hotel Sandakan

公开论坛：“了解红斑狼疮”
日期: 2013年5月11日
时间: 早上8:30至11:30
地点: 山打根酒店礼堂



Raya Open House
Date: 24 August 2013
Time: 10:00 a.m. to 2:00 p.m.
Venue: Indah Jaya Recreation Club, Mile 4, Sandakan

Rumah Terbuka Hari Raya Aidilfitri
Tarikh: 24 Ogos 2013
Masa: 10:00 pagi - 2:00 petang
Tempat: Indah Jaya Recreation Club, Batu 4, Sandakan

开斋节聚会
日期: 2013年8月24日
时间: 早上10点至中午2点
地点: 山打根Indah Jaya俱乐部



Puan Sri Edna Khan's Launching of her Handbag Line, LIPI
Date: 21-22 December 2013
Time: 10:00 a.m. to 4:00 p.m.
Venue: Hyatt Regency Kinabalu Hotel, Kimanis & Kolombong Ballrooms

Pelancaran Handbag Line, LIPI Puan Sri Edna Khan
Tarikh: 21-22 Desember 2013
Masa: 10:00 pagi - 4:00 petang
Tempat: Dewan Utama Kimanis & Kolombong, Hotel Hyatt Regency Kinabalu3.

Puan Sri Edna Khan手提袋 (LIPI) 推介礼
日期: 2013年12月21 ~ 23日
时间: 早上10点至中午4点
地点: 亚庇凯悦酒店礼堂



6.

Lions Clubs of Tawau Health Awareness Project 2014

Date: 16th March 2014
Time: 10.00 a.m. – 2.00 p.m.
Venue: Ground Floor Atrium, Eastern Plaza, Tawau.

Projek Kesedaran Kesihatan, Lions Clubs Tawau 2014

Tarikh: 16 Mac 2014
Masa: 10.00 pagi - 2.00 petang
Tempat: Tingkat Bawah Atrium, Eastern Plaza, Tawau.

2014年斗湖狮子会健康醒觉计划

日期: 2014年3月16日
时间: 早上10点至中午2点
地点: 斗湖东方广场底层



7.

Hari Utamakan Kesihatan Bersama sama

Date: 12 April 2014
Time: 8.30 a.m. – 2.30 p.m.
Venue: Wisma Wanita, Kota Kinabalu

Hari Utamakan Kesihatan Bersama-sama

Tarikh: 12 April 2014
Masa: 8.30 pagi – 2.30 petang
Tempat: Wisma Wanita, Kota Kinabalu

“一同关注健康”日展览会

日期: 2014年4月12日
时间: 早上8:30至中午2:30
地点: 亚庇妇女大厦

8.

Making of Educational Video on SLE

<http://youtu.be/3IPzIYwbVg>
Date: 08 September 2014 to 14 September 2014

Rakaman Video Pendidikan SLE

<http://youtu.be/3IPzIYwbVg>
Tarikh: 8 September 2014 - 14 September 2014

红斑狼疮教育短片制作

<http://youtu.be/3IPzIYwbVg>
日期: 2014年9月8 ~ 14日



After receiving approval from the President of PSLEM, Dr. Benjamin Cheah, PSLEM Sabah Chapter engaged ALL FOR ONE PRODUCTIONS to film the 6-minutes educational video on SLE.

The filming commenced on 08 September 2014 and completed on 14 September 2014. It premiered at the Talk on SLE held on 20 September, 2014 at the Chancellor Hall, University Malaysia Sabah, Kota Kinabalu.

PSLEM Sabah Chapter was fortunate to receive a donation of RM10,000.00 from Aedec Sdn Bhd to meet the expense of filming the video costing RM5,000.00.

This educational video remains the property of PSLEM Sabah Chapter and shall be displayed over medical public forums, schools and institutions with the approval of the President of PSLEM Sabah Chapter.

Setelah menerima persetujuan daripada Presiden PSLEM, Dr. Benjamin Cheah, PSLEM Sabah Chapter menjemput ALL FOR ONE PRODUCTIONS untuk merakamkan video pendidikan berkenaan SLE berdurasi selama 6 minit.

Rakaman video ini bermula pada 8 September 2014 dan berjaya disiapkan pada 14 September 2014. Tayangan perdana telah diadakan pada 20 September 2014 sempena Seminar SLE di Dewan Canselor, Universiti Malaysia Sabah, Kota Kinabalu.

PSLEM Sabah Chapter berasa bertuah kerana telah menerima kutipan derma sebanyak RM10,000.00 daripada Aedec Sdn Bhd. untuk menanggung perbelanjaan rakaman video sebanyak RM5,000.00.

Rakaman video pendidikan ini merupakan harta kepunyaan PSLEM Sabah Chapter. Ia akan ditayangkan di forum terbuka perubatan, sekolah dan institusi-institusi dengan persetujuan daripada Presiden PSLEM Sabah Chapter.

经过马来西亚红斑狼疮协会会长，谢天养医生的同意后，沙巴支会聘用了 ALL FOR ONE 制作公司拍摄红斑狼疮的教育短片，时长6分钟。

拍摄工作始于2014年9月8日，完成于9月14日。拍摄内容是2014年9月20日于亚庇沙巴大学大礼堂所举办的红斑狼疮讲座。

沙巴支会很幸运地接获由Aedec Sdn Bhd捐赠的1万令吉，其中的5千令吉用来支付拍摄的开销。

这部教育短片为沙巴支会的资产，将在沙巴支会会长的同意下，于各公开的医药讲座、学府上播放。

9.

2nd Annual General Meeting cum lunch Mesyuarat Umum Tahunan Kedua berserta makan tengah hari 第二届会员大会暨午餐

By Jean Chan

October 19, 2014, Sandakan: PSLEM Sabah held their 2nd Annual General Meeting cum lunch at Ocean King Restaurant. President Dr. Rachel thanked all for their presence, as well as those who had contributed selflessly towards the success of Lupus Awareness Day/ Walk-A-Payung. Special mention also on efforts to create awareness on SLE with participation in the various Health Awareness events.



19 Oktober 2014, Sandakan: PSLEM Sabah telah mengadakan Mesyuarat Umum Tahunan yang Kedua berserta makan tengah hari di Restoran Ocean King. Presiden Dr. Rachel mengucapkan terima kasih terhadap para hadirin, dan kepada mereka yang telah menyumbangkan tenaga bagi menjayakan Hari Kesedaran Lupus / Walk-a-Payung. Beliau juga mengucapkan terima kasih khas kepada mereka yang berusaha menghasilkan kesedaran terhadap SLE dengan menyertai pelbagai aktiviti Kesedaran Kesihatan.

(山打根，2014年10月19日讯) 沙巴支会于沙巴海皇海鲜酒家举办第二次年度大会暨午餐。Rachel 医生会长感谢会员们的出席，同时也感谢会员们的无私奉献，让红斑狼疮醒觉日 / 撑伞益善行圆满举行。她也特别向那些努力协助提高红斑狼疮醒觉的健康活动参与者表达谢意。



Sabah Lupus Awareness Day / Walk-a-Payung 2014

Hari Kesedaran Lupus / Walk-a-Payung 2014 2014 年度沙巴红斑狼疮醒觉日及撑伞益善行

by Jean Chan

Date: 20 September 2014
Time: 8:00 a.m. to 4:00 p.m.

The inaugural event held in Kota Kinabalu, Lupus Awareness Day/Walk-a-Payung 2014 was jointly organized by Universiti Malaysia Sabah (UMS), Queen Elizabeth Hospital 1 (Jabatan Perubatan, Rheumatology Clinic) and Persatuan SLE Malaysia, Sabah Chapter. The programme was officiated by UMS Vice Chancellor, Datuk Dr. Mohd Harun Abdullah.

Pre-event promotion was aired over local radio stations in BM, BI and BC respectively and met with good responses from the public. A total of 3,875 participants, of which 3,300 were UMS first year students, 122 UMS VVIPs & staff, 60 UMS Medical students as volunteers, 329 from the public inclusive of medical staff from various hospitals, representatives from NGOs, SLE patients & their family members, 38 from Queen Elizabeth Hospital medical staff and PSLEM Sabah Chapter's members & volunteers. PSLEM Sabah Chapter sponsored 26 patients & family members to participate in this event.

Overall, the event was a great success in achieving its key objectives :

- 1. To raise awareness and promote understanding of lupus among UMS staff, students and the public.**
- 2. To appreciate and recognize the suffering of lupus patients and their families by organizing various activities including "Walk-a-payung".**
- 3. To acknowledge UMS as a caring and community-oriented institution through its health awareness activities; and**
- 4. To commemorate World Lupus Day.**

The Walk-a-Payung (WAP) 2014 flagged off from Dewan Canselor UMS, covering

a distance of 1.5 km. After the walk, participants proceeded to the Hall where educational video on SLE was shown; a Talk on SLE by Dr. Malehah Mohd Noh, and patient's sharing by Puan Sri Edna Khan who has been living with SLE for the past 8 years.

Other activities included exhibition of posters by PSLEM Sabah Chapter, Rheumatology Clinic and other units of Jabatan Perubatan, QE1; health screening organized by UMS medical students; blood glucose test provided by Jabatan Perubatan, QE1 and body mass index analysis by Dietician Clinic, QE1. Vice Chancellor of UMS too visited the booths and gave some very encouraging words.



Courtesy visit to UMS Vice Chancellor.
Kunjungan hormat ke UMS bertemu dengan Timbalan Canselor.
沙巴支会到沙巴大学拜访副校长。

It was full media coverage by RTM 1 with interviews of the President, Medical Advisor, Hon. Secretary and selected patients, which was aired at 5pm on 24.09.2014.

17 ordinary & 3 life members were recruited during the event, consisting of patients, their family members and the public.

PSLEM Sabah Chapter felt honoured to be granted the opportunity to hold this grand event in UMS campus. We were grateful to each and everyone for her/his commitment that had contributed in all aspects in making the event a great success.

We gratefully acknowledged the generous donations, in cash and in kind from donors/sponsors from all walks of life. A nett income of RM35,521.20 was raised. The vital support of the caring community is essential for Sabah Chapter's continued growth, and to carry out its objectives



Participants joined in the walk in colourful umbrellas.
Peserta-peserta ikut serta dengan memegang payung yang berwarna-warni.
与会者同行在五彩缤纷的雨伞之下。



Vice Chancellor of UMS Prof. Datuk Dr. Mohd Harun Bin Abdullah presenting a souvenir to Puan Sri Edna Khan, a patient sharing her story living with SLE for 8 years.

Timbalan Canselor UMS Prof. Datuk Dr. Mohd Harun Bin Abdullah menyampaikan hadiah kepada Puan Sri Edna Khan, seorang pesakit yang telah berkongsi pengalamannya hidup bersama SLE selama 8 tahun.
沙巴大学副校长，拿督Dr. Mohd Harun Bin Abdullah教授颁赠纪念品予Puan Sri Edna Khan。Puan Sri Edna Khan在现场分享了她与红斑狼疮共存的生活经验。



A Talk on SLE presented by Senior Lecturer of UMS Dr. Malehah Mohd Noh.
Pensyarah Kanan UMS, Dr. Malehah Mohd Noh menyampaikan seminar berkenaan SLE.
沙巴大学资深讲师，Dr. Malehah Mohd Noh主讲中。

Tarikh : 20 September 2014
Masa : 8:00 pagi - 4:00 petang

Aktiviti julung kali Hari Kesedaran Lupus / Walk-a-Payung 2014 yang diadakan di Kota Kinabalu adalah anjuran bersama Universiti Malaysia Sabah (UMS), Hospital Queen Elizabeth 1 (Jabatan Perubatan, Klinik Reumatologi) and Persatuan SLE Malaysia, Sabah Chapter. Program ini dipimpin oleh Timbalan Canselor UMS, Datuk Dr. Mohd Harun Abdullah.

Stesyen radio tempatan telah membantu mempromosikan aktiviti ini dalam bahasa Melayu, bahasa Inggeris dan Mandarin. Maklum balas yang menggalakkan telah diterima. Terdapat seramai 3,875 orang peserta, antaranya 3,300 orang peserta adalah pelajar tahun pertama UMS, 122 orang peserta VIP dan pekerja UMS, 60 orang peserta pelajar Fakulti Perubatan sebagai sukarelawan, 329 orang awam termasuk pekerja perubatan dari pelbagai hospital, wakil-wakil dari NGO, pesakit-pesakit SLE dan ahli keluarga, 38 orang pekerja perubatan dari Hospital Queen Elizabeth 1 dan ahli-ahli serta sukarelawan dari PSLEM Sabah Chapter. PSLEM Sabah Chapter

menaja 26 orang pesakit dan ahli keluarga mereka untuk menyertai aktiviti ini.

Pada keseluruhannya, aktiviti ini merupakan satu kejayaan yang besar memandangkan ia telah mencapai objektif-objektif utamanya:

1. Meningkatkan kesedaran dan menambahkan pengetahuan tentang SLE di kalangan pekerja dan pelajar-pelajar UMS serta orang ramai.

2. Menyedari dan mengenal kesengsaraan pesakit SLE dan ahli keluarga mereka melalui pelbagai aktiviti termasuk "Walk-a-Payung".

3. Mengiktiraf UMS sebagai sebuah institusi yang penyayang dan berpusatkan komuniti melalui aktiviti-aktiviti kesedaran yang diadakan; dan

4. Memperingati Hari Lupus Sedunia.

Walk-a-Payung (WAP) 2014 bermula dari Dewan Canselor UMS, meliputi jarak sejauh 1.5 km. Selepas walkaton tamat, peserta-peserta menuju ke dewan di mana video pendidikan SLE akan ditayangkan, seminar SLE oleh Dr. Malehah Mohd Noh, dan perkongsian pengalaman oleh pesakit SLE Puan Sri Edna Khan yang telah hidup bersama SLE selama 8 tahun.

Aktiviti-aktiviti lain termasuk pameran poster dari PSLEM Sabah Chapter, Klinik Reumatologi dan unit-unit lain dari Jabatan Perubatan Hospital Queen Elizabeth 1 dan analisis Indeks Jisim Tubuh oleh Klinik Dietician, Hospital Queen Elizabeth 1. Timbalan Canselor UMS juga melawati gerai-gerai pameran dan menyampaikan kata-kata yang bersemangat.

RTM 1 telah memberi liputan yang menyeluruh dengan bertemu ramah dengan Presiden, Penasihat Perubatan, Setiausaha Kehormat dan pesakit-pesakit yang terpilih dan disiarkan pada 5 petang, 24 September 2014.

17 orang ahli biasa dan 3 orang ahli seumur hidup telah dilantik semasa aktiviti ini berlangsung. Ahli-ahli ini termasuk pesakit, ahli keluarga pesakit dan orang awam.

PSLEM Sabah Chapter berasa bangga kerana diberi peluang untuk melaksanakan aktiviti besar-besaran ini di kampus UMS. Kami berterima kasih kepada setiap orang yang telah menyumbangkan tenaga dalam menjayakan aktiviti ini.

Kami berterima kasih kepada semua penderma dan penyumbang dari semua lapisan masyarakat tidak kira sama ada dermaaan itu merupakan wang ringgit atau yang lain. Kami telah menerima sumbangan sebanyak RM35,521.20. Sokongan penting dari komuniti yang penyayang adalah perlu bagi Sabah Chapter untuk terus berkembang dan melaksanakan objektifnya terutama dalam meningkatkan kesedaran tentang SLE, sejenis penyakit membunuh yang akan mengubah.

Dr. Eleen Chong and Jean Chan interviewed by Sabah vFM, raising awareness about SLE and promoting about the event.

Dr. Eleen Chong and Jean Chan ditemu ramah oleh Sabah vFM bagi meningkatkan kesedaran orang awam tentang SLE dan mempromosikan aktiviti yang dijalankan.

Dr. Eleen Chong 和 Jean Chan 正在接受沙巴vFM的访问，为活动进行宣传，并藉以提高公众对于红斑狼疮的醒觉。



President of PSLEM Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua interviewed By RTM 1. Presiden PSLEM Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua ditemu ramah oleh RTM 1. 沙巴支会主席, Dr. Rachel Joshua正在接受国营第一电视台的访问。

President of PSLEM Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua, Medical Advisor, Dr. Eleen Chong, Senior Lecturer of UMS, Dr. Malehah Mohd Noh and Staff Nurses of Queen Elizabeth Hospital Rheumatology Clinic.

Presiden PSLEM Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua, Penasihat Perubatan, Dr. Eleen Chong, Penyarah Kanan UMS, Dr. Malehah Mohd Noh dan jururawat-jururawat Klinik Reumatologi, Hospital Queen Elizabeth 1.

沙巴支会主席 Dr. Rachel Joshua, 医药顾问 Dr. Eleen Chong, 沙巴大学资深讲师, Dr. Malehah

日期：2014年9月20日
时间：早上8点至下午4点

2014年度沙巴红斑狼疮醒觉日及撑伞益善行由沙巴支会、沙巴大学和沙巴伊丽莎白医院风湿科部门联合主办。这是沙巴支会第一次举办的活动。节目由沙巴大学副校长 Datuk Dr. Mohd Harun Abdullah 主持。

在活动举办之前，当地三语的广播电台已广为宣传，并得到公众良好的回应。这次的活动共有3,875人参与，其中3,300人是沙巴大学大一的学生、122人是来自沙巴大学的贵宾和职员、60人是沙巴大学医药系学生志工、329则是来自不同医院的职员、非营利组织的代表、红斑狼疮病友及家属，还有38人是来自伊丽莎白医院的职员，沙巴支会的会员和志工。沙巴支会赞助了26个病友及家属参加这次的活动。

整体上，这次的活动成功达成了四大目标：

一、提高沙巴大学职员、学生及公众对于红斑狼疮的醒觉与了解。

二、主办各项活动如“撑伞益善行”，以体恤红斑狼疮病友和家属因病痛所承受的煎熬。

三、通过健康醒觉活动，让沙巴大学成为一个重视社区关怀的学府。

四、纪念世界红斑狼疮日。

2014年度的撑伞益善行起点始于沙巴大学的大礼堂，全程1.5公里。义走之后，参与者都进入礼堂，观赏红斑狼疮的教育影片。随后，Malehah Mohd Noh 医生为大家主讲有关红斑狼疮的讲座，还有与红斑狼疮共处已有八年之久的 Sri Edna Khan 女士也跟大家分享她的经验。

此外，还有不少活动在现场举行，如沙巴支会和伊丽莎白医院的风湿科部门及其他部门设置了海报展览、沙巴大学医学系学生举办了健康检查、伊丽莎白医院提供血糖检验，而营养部门也提供了身体质量指数 (BMI) 分析服务。沙巴大学的副校长参观了各个摊子，并给大家说了许多鼓励的话。

国营第一电视台全面报道了这次的活动，访问了主席、医药顾问、名誉秘书和一些病友。报道于2014年9月24日播出。

17个普通会员和3个永久会员在此次活动中相聚，当中包括了病友、病友亲属和公众。

这次能在沙巴大学举办这项活动，沙巴支会对于这个机会感到万分荣幸。支会也感谢所有人的付出，使活动成功圆满的举行。

无论是义走中筹获的款项，或给予活动的赞助，支会都十分感激。这次共筹获 RM35,521.20。这些重要的支持，都帮助沙巴支会继续成长，能持续提升大众对这个会改变人生的致命疾病——红斑狼疮的醒觉。

SLE Forum and Annual General Meeting of Persatuan SLE Malaysia Kedah Chapter Forum SLE dan Mesyuarat Tahunan Persatuan SLE Malaysia Bab Kedah / 吉打支会的年度大会暨红斑狼疮论坛

By Nur Hasliza binti Yaacob

Persatuan SLE Malaysia Kedah Chapter organized a SLE Forum and its annual general meeting on 23 August 2014 at Seminar room, Auditorium Hospital Sultanah Bahiyah, Alor Setar, Kedah. A total of 24 patients and their family members attended this event. It started at 2.30 pm with doctors' talk followed by a session on sharing of experience among patients and family members. Lastly, annual general meeting for Kedah Chapter was duly conducted.

Kedah Chapter organized doctors' talk with the intention to educate and impart knowledge to patients and their family members, whilst sharing of experience hopefully will foster better relationship within this SLE community. Doctors that gave the talks were from Hospital Sultanah Bahiyah.

Dr. Yew Shiong Shiong started the ball rolling with her talk on "Understanding SLE". She shared many valuable tips with the patients and their family members, for example; what is SLE, its symptoms and many possible reasons for SLE, its treatments and medications and the importance of positive thinking.

Second talk was by Dr. Ching Chen Hua titled "Can SLE patients plan a pregnancy?".

This talk was considered most beneficial to the audience as most of them were women. It was stressed that discussion and communication between doctor and patient is of utmost importance in planning for pregnancy. A stable and non-volatile SLE condition would minimize the risk to both mother and baby throughout this period.

Doctors' talk was followed by the session on sharing of experience. This session was helpful in giving encouragement to patients and their family to remain positive in spite of SLE. Patients newly diagnosed with SLE were hopefully inspired by the veterans in facing life and the future. The session was deemed a success as everybody participated in sharing of either experience, information, opinions or feelings.

Event continued with annual general meeting and the election of office bearers and committee members. Listed below are the results.

Persatuan SLE Malaysia Kedah Chapter telah mengadakan majlis Forum SLE dan mesyuarat tahunan Persatuan SLE Malaysia Kedah Chapter pada 23 Ogos 2014 di bilik Seminar, Auditorium Hospital Sultanah Bahiyah, Alor Setar, Kedah. Majlis yang dihadiri oleh 24 orang pesakit dan ahli keluarga bermula dengan forum SLE pada pukul 2.30 petang diikuti dengan mesyuarat tahunan.

Sessi ceramah doktor diikuti dengan sesi berkongsi pengalaman dianjurkan dengan tujuan untuk menambahkan pengetahuan para pesakit dan ahli keluarga sambil mengeratkan hubungan sesama pesakit. Kedua-dua penceramah adalah doktor dari Hospital Sultanah Bahiyah.

Dr. Yew Shiong Shiong memulakan ceramah dengan tajuk "Memahami penyakit SLE". Banyak maklumat berguna telah dapat dikongsi bersama pesakit dan juga ahli keluarga, antaranya ialah 'Apa itu SLE', simptom-simptom dan beberapa punca SLE, rawatan dan ubat-ubatan untuk pesakit SLE, pentingnya untuk pesakit berfikir positif untuk melawan SLE dan sebagainya.

OFFICE BEARERS PENYANDANG JAWATAN

President/Presiden/ 会长:
Dr. Ching Chen Hua

Vice President/ Naib Presiden/ 副会长:
Nur Hasliza Yaacob

Honorary Secretary/Setiausaha Kehormat/名誉秘书:
Najmin Ramli

Honorary Treasurer/Bendahari Kehormat/名誉财政:
Lee Geik Wah

Committee Members/Ahli Jawatankuasa/工委会成员:
Lim Lee Mun
Nurul Najihah bt Mat Zaki
Siti Hajar bt Hamzah
Norhazani binti Ahmad
Azila Bashardin



Ceramah ke dua disampaikan oleh Dr. Ching Chen Hua bertajuk "Bolehkah pesakit SLE mengandung?". Ceramah ini sangat memberi manfaat kepada para hadirin kerana secara kebetulan majoriti pesakit yang hadir pada forum ini adalah wanita. Hadiran dimaklumkan bahawa sebelum seseorang pesakit itu merancang untuk hamil, perbincangan antara pesakit dan doktor adalah sangat penting. Keadaan SLE yang stabil dan kurang aktif mengurangkan risiko kepada ibu dan bayi sepanjang tempoh kehamilan.

Selepas sesi ceramah selesai, sesi berkongsi pengalaman dimulakan. Sessi ini sangat berguna untuk memberi semangat kepada para pesakit dan keluarga, juga menggalakkan pesakit supaya sentiasa positif dalam hidup. Pesakit yang baru didiagnos mendapat inspirasi daripada rakan rakan pesakit yang telah lama menghidap SLE. Sessi ini dianggap berjaya kerana semua hadirin mengambil bahagian untuk berkongsi pendapat, pengalaman dan juga emosi.

Majlis diteruskan dengan mesyuarat tahunan dan perlantikan ahli jawatankuasa. Berikut adalah senarai ahli jawatankuasa PSLEM Kedah Chapter yang terbaru.

2014年8月23日, 吉打支会于亚罗士打中央医院讲堂, 举办年度大会暨红斑狼疮讲座。共有24位病友和亲属出席这项活动。活动于下午2点半开始, 首先是医生们和病友、亲属分享的讲座环节。最后, 吉打支会的年度大会才进行。

吉打支会这次主办医生讲座会的目的, 是为了教育及灌输知识予病友和家属, 分享经验之余也希望能促进红斑狼疮社群的联系。主讲的医生们都是来自亚罗士打中央医院。

首开序幕是Yew Shiong Shiong医生的“了解红斑狼疮”。她向病友和家属分享了许多重要的知识, 如什么是红斑狼疮、红斑狼疮的症状、可能导致患上红斑狼疮的原因、红斑狼疮的疗法和药物, 以及患病时拥有积极想法的重要性。

第二个讲座是由Ching Chen Hua医生主讲的“红斑狼疮病人能怀孕吗? ”。这个讲座尤其令女性红斑狼疮病友受益。医生和病友对这项课题, 进行了深入的讨论及交流, 以获知怀孕前最重要的准备。

当红斑狼疮进入稳定期时, 能将母亲和胎儿的风险降至最低。

医生们的讲座后, 来到经验分享环节的。这个环节有助于鼓励病友和亲属对抗狼疮症之时, 能保持正面的心态。刚被诊断为红斑狼疮患者的病友们, 希望也因此从中获得领悟, 了解如何面对生命和未来。这个环节十分成功, 所有人都

参与分享自己的经验、资讯、意见和感受。

最后, 是吉打支会的年度会议, 并票选出理事和工委会成员。以上是票选结果。



Patient / Pesakit / 患者: Ivy Hong Lai Teng 方丽婷

Age / Umur / 年龄: 36岁

Age when diagnosed with SLE / Unur semasa didiagnose SLE / 确诊患上狼疮年龄: 12岁

Place of residence / Tempat tinggal / 居处: Puchong, Selangor / 蒲种, 雪兰莪

H/p no. / 手机号码: +6012-3352538

Email / Emel / 邮件信箱: ivyhonglt@gmail.com

Facebook / 面子书: www.facebook.com/IvyHonglt

WeChat ID / 微信: ivyhong211

Education / Pendidikan / 学历: Higher Diploma in Business IT / 商业资讯技术高级文凭

Working Experience / Pengalaman Perkerjaan / 工作经验:

Data Entry Clerk; Software Support Executive cum Programmer; Kindergarten Teacher; Chinese Medicine Center Doctor Assistant; Part time Insurance Agent cum Insurance Agency Leader Assistant / 数据录入员; 软件系统支援兼程序员; 幼儿园教师; 中医医疗中心医生助理兼保险代理员兼保险代理经理助理。

Receiving treatment from / Mendapat rawatan dari / 接受治疗于:

Pusat Perubatan Universiti Malaya, Hospital Selayang, Gleneagles Kuala Lumpur / Universiti Malaya Medical Center, Selayang Hospital, Gleneagles Kuala Lumpur / 马大医疗中心, 士拉央医院, 吉隆坡英格专科医疗中心。

Organ yang terlibat / Affected organ / 受影响的器官: Kidneys, Brain, Eyes, Livers / 肾脏、脑部、眼睛、肝脏。

Medications / Ubat-ubatan / 正在服用及曾经服用的药物:

- Prednisolone, Felodipine, Levetiracetam, Renitidine, Calcitriol, Calcium Carbonate, Neurobion, Folic Acid, Vitamin B Compound, Vitamin C, Ferrous Fumarate BP
- Anti-TB medicine (Stop taking, completed treatment on 8/8/2014): Isoniazid, Rifampicin, Pyridoxine, Levofloxacin, Streptomycin

I do not share the view that one should live just an ordinary life. It saddens me to see someone living a life of mediocrity. We all have goals in life, and along the way in pursuing them, we are bound to encounter failure. Some people choose to give up when challenged with failure, and let all the past efforts go down the drain, achieving nothing in the end. In whatever we do, we should not be deterred by little setbacks and difficulties, thereby giving up easily.

Giving up?

I can boldly assure you these two words do not exist in my dictionary as far as my life goes.

Childhood may be the happiest moment for most children but it turned out to be painful memories for me, as I spent most of my childhood in the hospitals.



I was an active girl when I was young. Somehow my body bruised easily, at times to the extent of bleeding. My parents would then brought me for detailed check-up at the general hospital. Since I was eight, I had been visiting hospital for follow-up on monthly basis. Sometimes when blood test report indicated abnormal symptoms, I would then be admitted.

When I was 12 years old, I suffered from high fever and epilepsy, and blood clots were detected in my left brain. Stroke epilepsy and epilepsy after stroke had caused right hemiparesis. At the same time, I was confirmed being diagnosed with SLE and it had affected my kidney. After two months of stroke treatment supported by acupuncture, I fully recovered from stroke.

When I was 15 years old, SLE had relapsed and I was diagnosed with stage IV Lupus Nephritis. I was then admitted for Intravenous Cyclophosphamide and was prescribed Azathioprine.

While in the hospital, my temper turned really bad and I easily flared up. I went to the extent of condemning my parents for bringing me to this world and God for being unfair to me.

In the ward, I met Jie Mei – a SLE patient. SLE attacked all the joints of her body and she became paralyzed. The worst was, she was going to get married in two weeks when she was diagnosed with it.

I was unable to sleep that night. I chatted with her and cried out, "Why must it be us? It is very unfair to us!"

Jie Mei, lying on the bed, told me, "You should not have said so. Even if it is not us, there would be someone else at some corners of this world who are suffering. Fair or not fair is not for us to judge."

I looked at her silently, not pretending but simply too feeble to complain. After much thought, I told myself, "I still can move around freely, why do I need Jie Mei to enlighten and comfort me? I still have many dreams to realize, I must not give up easily!"

From that day onwards, I complied with instructions for medication and became more disciplined in my life. Some time later, with improved health and stabilized conditions, I continued to pursue my dreams.

I attended courses for Higher Diploma in Business IT in a private college after Form 5. After graduation in 3 years, I became a software system support cum programmer. It was not easy dealing with programming, the heavy workload drove me crazy. Work pressure occasionally triggered epilepsy. To avoid stress, I decided to resign and became a kindergarten teacher. Interaction with children made me happier.

By November 2007, my renal disease came to the end stage and I had to start dialysis. To survive, I didn't mind its tedious process of 3 sessions a week for Tuesday, Thursday and Saturday, and 4 hours for each session which lasted from 8am to 12pm. Due to such tight schedule, I resigned from my teaching role and became a part time insurance agent.

In April 2009, I registered for public speaking class. The 7-month class offered systematic training on public speaking skills and allowed me to learn from and interact with a new community. With added self-value, I felt happier.

I started from a participant in 2009 and

moved on to be a counselor for new students in 2010. In 2011, I was promoted to be a group leader. Two months before graduation, it was found that venous thrombosis had formed in my Arteriovenous fistula (which was created for hemodialysis treatment) and the doctor recommended to create a new fistula. Graduation was held after the surgery and I was deeply touched by the performance



of my dear students. I was grateful for the assistance of the lecturers, the current and previous group members, who ensured the success of the graduation ceremony.

After the graduation ceremony, I was qualified to join the training class for lecturers. It was a passionate moment for me as I have always dreamed of being a lecturer. However another surprise came suddenly. Doctor diagnosed me with a disorder known as Intussusception, which meant "small intestines have folded wrongly into the colon" according to the doctor.

This means a "U-turn"! Something as interesting as this can happen to me!

I was admitted again. My body was too weak to the extent that the newly built fistula was infected by bacteria. Hemodialysis without fistula was then supported by catheters.

I had prolonged high fever in September 2012. After treatments of antibiotics and other medications, the doctor still could not diagnose the cause of my condition. As my blood vessels were not in good condition, doctor opted to insert branula instead (branula is usually inserted into the veins for collection of blood sample and injection of medicine), a challenging procedure indeed. Normally a pink branula would be used, and it required 4-5 attempts to be inserted successfully. My veins would usually become swollen, sometimes for 5 days, and that would mean another round of insertion. Can you imagine my experience with a 1mm needle for 4-5 attempts of insertion and all the pain that I had to go through?

For a period of two to three months, I was given injection of medicine on daily basis, and underwent radiology scans every few days.

I felt like I was undergoing body donation. I was depressed to the edge of giving up all hopes. But is it that easy to just give up? It is easier said than done. One still needs to be brave enough to give up!

My family insisted in taking care of me, and my relatives visited me frequently in the hospital. And my doctors have never given up hopes to save my life!

I was never alone as I was always surrounded by people and being taken care of. I must be brave as many of my friends were with me. I firmly believe in a miracle and I must let SLE know that I would not give up easily.

One night, I fainted suddenly. I was admitted for CT scan immediately and report indicated that multiple parts of my body including brain, lymph nodes, spleen and lungs may have some conditions. I still remembered what my brain surgeon told me, "Do not worry; we are just opening up a small hole, about 20 sen in size, not really big. And then we are going to insert the needle to take out some cells for further checking."

What? Open up a small hole in my head? Oh, it was really beyond my imagination.

The report showed that there were TB bacteria in the brain and yes, another surprise for me!

The Specialists for infection started to treat me with anti-bacteria medicines. I was curious why TB bacteria did not just infect lungs but my brain instead.

"It is because you are an SLE patient and it can affect any part of your body."

In normal circumstances, TB treatment requires 12 months but it would take up to 18 months for SLE patients. Long term consumption of antibiotics may also bring side effects. As I was told by the doctor, anti-TB drugs "do not like new friends" and hence brought about unique side effects. It was amazing to note that drugs too could be troubled by emotional issues.

Relapse of SLE and TB infection had made me critically ill and unconscious. Doctor started to inject IV immunoglobulin (IVIG) 9g OD. This medicine was very expensive. For 10 days treatment, I needed to pay RM21,300!

Wow! I felt like winning a lottery!

The doctor suggested to us to apply for assistance from the welfare department of the hospital. At the end, we only needed to pay RM3,000. My body responded positively towards IVIG treatment. The doctor then planned to refer me to Rheumatology

Department of Selayang Hospital (free of charge for me as it is government hospital, and I have OKU card) for the second IVIG treatment, and subsequently the third and fourth. By May 2013, I had completed 4 IVIG treatments.

The anti-TB drug Isoniazid made my legs numb and IVIG made me feel dizzy while walking. Concurrent in-take of both the medicines caused me to fall easily. I need to be accompanied all the while except in the toilet. My mother nicknamed me: Empress Dowager! I was afraid to walk alone, for fear of falling. I could not go anywhere and it was like being trapped at home. Hence I proceeded with my big plan to do a cross stitch picture for my aunties entitled "Birthday Celebration of The Eight Immortals". After one and a half year's efforts, I completed the stitch work in July 2014 and gathered the Eight Immortals to celebrate the birthday together!

With a grateful heart I wish to express my heart-felt thanks to my doctors whose efforts helped saved my life; and my gratitude also goes to the nurses who took good care of me. I am currently healthy and stable.

Two years ago, due to TB and relapse of SLE, I was "forced to retire". There were 11 specialists who were taking care of me then, from head to toes. Usually I would rest at home after dialysis, and when there was no dialysis, I would also hang around at home. Occasionally I would be busy dating the specialists while in fact it was them who wished to date me!

I wish to also thank God for granting me a challenging life full of surprises, helping me grow and live an exciting life! I am healthy, satisfied and happy with my life!

I believe I am unique and charming with self-confidence; I am precious, I must live all my days happily and to the fullest! The best reward for oneself is to live well. One should treasure every moment in life and make use of every minute to the fullest. If you want the rainbow, you have to put up with the rain.

Treasure those around us, cherish yourself and never give up!

Sebagai manusia, kita tidak boleh hidup sia-sia. Hidup tanpa matlamat adalah menyedihkan. Untuk meneruskan hidup, kita perlu ada matlamat. Ada matlamat maka ada kejayaan. Dalam mencapai kejayaan, sesetengah orang akan mudah terasa putus asa dan mengambil keputusan untuk mengundur diri. Dengan ini, kita akan kehilangan segala-galanya. Jangan takut menghadapi halangan dan kesukaran. Tidak kira apa yang dilakukan, jangan putus asa dengan semena-menanya.

Putus asa?

Biar saya beritahu anda, perkataan "putus asa" tidak pernah wujud di dalam kamus hidup saya!

Bagi kebanyakan orang, zaman kanak-kanak merupakan zaman kehidupan yang paling gembira buat mereka. Namun, ingatan masa kecil saya adalah menyeksakan kerana kebanyakan masa saya berada di hospital. Semasa kecil, saya ialah seorang kanak-kanak perempuan yang aktif. Badan saya mudah lebam, kadang kala berdarah dengan teruk, maka ibu bapa membawa saya ke hospital kerajaan untuk membuat pemeriksaan terperinci. Sejak berumur 8 tahun, saya terpaksa pergi ke hospital untuk menerima rawatan lanjut. Jika laporan darah menunjukkan kelainan, maka saya pun terpaksa dimasukkan ke hospital.

Ketika berumur 12 tahun, saya menghidapi demam panas dan epilepsi. Ketulan darah terkumpul di otak kiri saya. Saya didiagnosis dengan "Systemic Lupus Erythematosus" (SLE). Ginjal saya terjejas. Selama dua bulan saya menjalani rawatan serebrovaskular seiring dengan akupunktur, saya berjaya sembuh dari apopleksi.

Ketika berumur 15 tahun, saya jatuh sakit lagi dengan SLE. Saya menghidapi Lupus Nephritis tahap keempat. Saya dimasukkan ke hospital untuk membuat ujian biopsi ginjal dan menerima rawatan perubatan, IV Cyclophosphamide dan pada masa yang sama mengambil ubat azatioprina.

Dalam tempoh rawatan di hospital, saya menjadi amat pemarah. Saya sering naik marah. Saya memarahi ibu bapa saya kerana melahirkan saya. Malah, saya memarahi dunia ini kerana tidak berlaku adil terhadap saya.

Di wad hospital, saya berkenalan dengan seorang pesakit bernama Jie Mei. Kami menghidapi penyakit yang sama – SLE. SLE telah menjejaskan sendi seluruh badan Jie Mei menyebabkan dia kelumpuhan. Sungguh malang sekali kerana dia bakal berkahwin dalam masa dua minggu yang akan datang.

Saya tidak dapat tidur pada waktu malam. Saya berbual dengan Jie Mei... Dengan tersedu-sedan saya mengadu nasib malang saya...

"Dunia ini begitu besar, mengapakah kita yang menghidapi penyakit ini? Tidak adil sekali!"

Jie Mei yang melumpuh di katil memberitahu saya: "Jangan bercakap begitu. Kalau bukan kita, orang lain juga yang akan menghidapi penyakit ini. Adil atau tidak adil, bukan kita yang menghakimi."

Saya melihat dia tanpa berkata apa-apa... Saya bukan berpura-pura mendiamkan



diri, sebenarnya saya tidak dapat merungut lagi... Setelah berfikir secara mendalam, saya memberitahu saya sendiri: "Saya dapat berjalan dengan kaki saya sendiri, dapat melakukan segala hal dengan tangan saya sendiri, mengapa saya masih memerlukan nasihat Jie Mei? Saya mempunyai banyak impian yang menanti untuk ditunaikan. Saya tidak akan berputus asa."

Bermula dari hari tersebut, saya mengikuti nasihat doktor, mengambil ubat mengikut masa yang ditetapkan. Saya menjadi lebih berdisiplin. Selepas satu tempoh, keadaan kesihatan saya menjadi stabil. Saya meneruskan mengejar impian saya.

Selepas tamat Tingkatan Lima, saya menyertai kelas komputer di sebuah institusi persendirian, mengambil kursus Diploma Tinggi dalam Perniagaan IT. Selepas tiga tahun, saya bekerja sebagai sokongan eksekutif perisian merangkap juruprogram. Kerja yang berat hampir membuat saya gila. Tekanan kerja menyebabkan saya sering diserang epilepsi. Jadi, saya membuat keputusan untuk menukar kerja menjadi seorang guru tadika. Kehidupan saya menjadi amat bahagia.

Pada November 2007, saya menghidapi sakit buah pinggang. Saya terpaksa menjalani rawatan hemodialisis. Rawatan hemodialisis?

Baiklah, tidak mengapa, asalkan saya masih hidup. Saya perlu menjalani rawatan hemodialisis tiga kali seminggu, setiap sesi rawatan selama empat jam. Sejak itu, pada setiap Selasa, Khamis dan Sabtu, dari pukul 8.00 pagi hingga pukul 12.00 tengah hari, saya akan menjalani rawatan ini. Disebabkan rawatan hemodialisis memakan masa, saya telah meletak jawatan sebagai guru tadika dan menjadi ejen insurans sambilan.

Pada April 2009, saya menyertai kelas pertuturan. Kursus ini menyediakan program yang sistematik dan mengajar teknik-teknik pertuturan. Kursus ini mengambil masa selama 7 bulan. Di dalam kelas ini saya telah membina hubungan pembelajaran dan sosial dengan rakan-rakan sekelas saya. Saya menjadi lebih yakin diri dan bahagia.

Pada tahun 2009, saya merupakan seorang pelajar. Pada tahun 2010, saya telah menjadi pelatih kepada pelajar baru. Pada tahun 2011, pensyarah melantik saya menjadi ketua kumpulan kepada pelajar baru. Dalam tempoh latihan, iaitu dua bulan sebelum kursus tamat, fistula (saluran pengaliran darah semasa menjalani rawatan fistula dialisis darah) saya wujud pembekuan darah. Saya memerlukan fistula baru. Oleh itu, saya telah menjalani pembedahan menukar fistula baru.

Selepas pembedahan, saya menyertai upacara konvokesyen pelajar saya. Melihat akan persembahan pelajar saya di atas pentas, saya amat terharu. Terima kasih kepada pensyarah-pensyarah, ahli-ahli jawatankuasa dan juga ahli-ahli jawatankuasa sebelum ini. Dengan bantuan mereka, upacara konvokesyen berjalan dengan lancar dan memuaskan.

Selepas upacara konvokesyen, saya mendapat kelayakan menyertai kelas pelatih pensyarah. Saya mengejar impian saya dengan penuh semangat. Saya bercita-cita untuk menjadi seorang pensyarah! Namun, saya telah menerima satu lagi berita mengejut – "usus tertindih". Mengikuti penjelasan doktor, usus kecil dalam tubuh saya "tersilap masuk" ke dalam usus besar. Ini bermakna usus saya terpaksa "membuat pusingan U".

"Membuat pusingan U?" Sungguh tidak tersangka perkara sebegini berlaku di dalam tubuh saya!

Sekali lagi saya dimasukkan ke hospital. Disebabkan tubuh saya terlalu lemah, fistula saya mengalami jangkitan bakteria. Saya tidak dapat menggunakan fistula untuk menjalani rawatan dialisis, jadi terpaksa menggunakan tiub.

Pada September 2012, saya mengalami

demam panas yang berlanjutan. Doktor memberikan antibiotik dan ubat-ubatan, namun masih tidak dapat mengenal pasti akan penyebab demam panas saya. Disebabkan tiub dialisis saya sering tidak dapat berfungsi dengan baik, maka doktor pun memasang branula. (Branula merupakan satu cara memasukkan tiub ke dalam vena, tujuan utama adalah mengambil sampel darah dan menyuntik ubat.) Bagi doktor, ini merupakan kerja yang mencabar. Doktor akan menggunakan branula yang berwarna merah muda. Biasanya selepas mencuba 4-5 kali baru doktor akan berjaya memasang branula. Vena saya pasti akan membengkak setelah 5 hari dipasang branula. Oleh itu, branula yang baru terpaksa dipasang. Panjang jarum branula ialah 1 mm, setiap kali dipasang perlu mencucuk 4-5 kali baru berjaya. Dapatkah anda membayangkan kesakitan saya?

Selama 2-3 bulan, saya perlu menyuntik ubat setiap hari dan membuat imbas badan selang beberapa hari. Saya merasa bahawa saya telah menjadi... bahan kajian manusia hidup. Ini membuatkan saya amat sedih dan tertekan. Saya terasa ingin berhenti! Berhenti? Cakap mudah hendak buat susah. Hendak berhenti juga memerlukan keberanian!

Ahli keluarga saya sentiasa berada di sisi saya, menjaga saya siang dan malam... Saudara-mara saya yang sentiasa melawat saya di hospital... Doktor saya yang sentiasa mencari cara untuk mengubah saya bagi menyelamatkan nyawa saya! Mereka sentiasa berada di sisi saya, menemani saya, menjaga saya, mengambil berat terhadap saya. Saya bukan keseorangan! Saya mesti tabah! Saya mempunyai ramai rakan seperjuangan yang menemani saya berjuang dengan penyakit ini! Saya yakin, pada suatu hari nanti akan wujud keajaiban. Saya akan menunjukkan pada SLE, saya tidak akan berhenti berjuang!

Pada suatu malam, saya tiba-tiba pengsan. Doktor segera menghantar saya untuk membuat imbas CT. Mengikuti laporan, kebanyakan bahagian badan saya termasuk otak, kelenjar limfa, limpa dan paru-paru mengalami perubahan patologi. Saya masih ingat akan kata-kata doktor neurosurgeri otak saya: "Jangan risau. Kami cuma akan membuat satu lubang kecil pada tengkorak kamu, lubang sebesar 20 sen sahaja, tidak besar. Kemudian, kami akan memasukkan jarum dan mengeluarkan sedikit sel otak untuk membuat pemeriksaan.

Apa? Membuat satu lubang kecil pada tengkorak? Ah, memang saya tidak dapat membayangkan.

Mengikuti laporan, otak saya dijangkiti

bakteria tuberkulosis. Sekali lagi saya menerima berita mengejut!

Doktor pakar dalam bidang jangkitan bakteria merawat saya dengan rawatan antibakteria. Saya sungguh hairan. Saya bertanya kepada doktor mengapa bakteria tuberkulosis bukan sahaja menyerang paru-paru malah menyerang otak saya?

"Sebab kamu ialah pesakit SLE, jadi bakteria ini boleh menjangkiti mana-mana bahagian badan kamu."

Biasanya rawatan tuberkulosis akan mengambil masa 12 bulan. Bagi pesakit SLE pula, ia akan memakan masa selama 18 bulan. Mengambil ubat antibakteria dalam jangka masa panjang akan membawa banyak kesan sampingan. Ubat untuk merawat tuberkulosis tidak suka akan "kawan baru", jadi mereka akan membawa kesan sampingan yang "unik".

Ubat-ubatan pun ada perasaan, hebat betul.

Dengan SLE kambuh dan jangkitan bakteria tuberkulosis, tubuh saya berada dalam situasi yang kronik. Saya menjadi meracau. Doktor memulakan rawatan suntikan IV imunoglobulin (IVIG) 9g. Ubat ini amat mahal. Saya perlu membayar kos rawatan sebanyak RM21,300 bagi rawatan 10 hari dengan suntikan ini!

Doktor mencadangkan saya meminta bantuan pusat kebajikan hospital. Akhirnya saya hanya perlu membayar sebanyak RM3,000. Badan saya menunjukkan petanda yang baik dengan rawatan IVIG. Doktor mencadangkan saya menjalani rawatan seterusnya di Hospital Selayang (sebuah hospital kerajaan di mana saya dapat menggunakan kad orang kurang upaya yang membolehkan saya mendapat rawatan percuma). Pasukan doktor pakar reumatologi telah meneruskan rawatan IVIG untuk saya buat kali kedua. Seterusnya rawatan IVIG untuk kali ketiga dan keempat (bulanan). Pada Mei 2013, rawatan IVIG saya sebanyak 4 kali telah pun tamat.

Ubat untuk merawat tuberkulosis iaitu isoniazid membuat kaki saya kebas. IVIG pula membuat saya berasa pening semasa berjalan. Mengambil kedua-dua jenis ubat ini pada masa yang sama membuat saya mudah terjatuh. Selain pergi ke tandas, saya sentiasa memerlukan teman. Saya mendapat nama timangan dari emak saya - "permaisuri". Saya tidak berani berjalan sendiri. Saya tidak dapat pergi ke mana-mana. Saya terkurung di dalam rumah. Jadi saya memulakan "projek besar" saya – membuat jahitan suji bilang berkenaan "lapan dewa merai hari jadi" untuk

menghadiahkan kepada emak saudara saya yang akan merayakan hari jadi pada tahun hadapan. Dengan masa selama satu tahun dan enam bulan, saya berjaya menyiapkan jahitan suji bilang pada Julai 2014. Lapan dewa berkumpul merayakan hari jadi!

Saya amat berasa terhutang budi kepada para doktor yang berusaha kuat dan menyelamatkan nyawa saya pada saat-saat yang berbahaya serta para jururawat yang menjaga saya dengan baik ketika saya jatuh sakit. Buat masa ini, keadaan kesihatan saya adalah stabil.

Saya masih ingat, ketika saya menghidap tuberkulosis dan SLE kambuh, terdapat 11 orang doktor pakar yang "menjaga" tubuh saya dari kepala hingga jari kaki. Pada tempoh itu, selepas rawatan hemodialisis, saya akan pulang ke rumah untuk berehat. Pada hari-hari yang tiada rawatan hemodialisis, saya akan berada di rumah, cuma kadang kala akan "berdating dengan doktor saya"! Sebenarnya, bukan saya yang ingin berdating, para doktor yang ingin berdating dengan saya!

Saya amat bersyukur dengan cabaran dan dugaan yang saya terima dan hadapi selama ini. Ia membantu saya menjadi orang yang lebih tabah, membuatkan kehidupan saya penuh dengan perkara di luar jangkaan! Saya berasa puas hati dengan hidup saya.

Saya adalah unik, saya mesti yakin diri; Saya amat bernilai, saya mesti hidup bahagia dan bermakna! Hidup dengan baik merupakan hadiah yang paling baik buat saya sendiri. Menghargai setiap saat dalam hidup, menghadapi setiap saat dengan sedaya upaya. Bak kata pepatah, kalau tidak hujan, manakan dapat pelangi yang cantik?

Menghargai orang tersayang, menghargai diri sendiri! Berjuang untuk selama-lamanya!

的一生，不可过于平庸，碌碌无为的一生，也是悲哀的。为了生存，必须有所要求，而有所要求，就难免有失败。有的人往往会在失败中选择“放弃”，因此前功尽弃，一事无成。无论做任何事情，我们都不要轻易放弃，别被一点挫折和困难压倒！

放弃？

我大胆地告诉你：“放弃”这两个字，在我的人生字典里并不存在！

对于大多数小孩来说，最快乐的时刻就是他们的童年。但是，那是我痛苦的回忆，因为大部分的时间我都在医院度过。

小时候，我是一个好动活泼的小女孩，但是我身体周围部分，总是很容易出现瘀伤，偶尔严重至流血！父母就带我到中央医院的儿科进行详细的检查。8岁那一年开始，每个月我都必须往医院复诊。有时血液报告异常，医生就要我入院。

我12岁的时候，发高烧、癫痫，由此发现左脑有血块。脑中风癫痫和癫痫后中风导致的右侧偏瘫。同时，我被确诊为系统性红斑狼疮，我的肾脏受影响。两个月的卒中康复治疗，及配合针灸后，我终于从中风中完全康复了。

15岁那年，SLE复发。确诊是狼疮性肾炎第四级，我住院接受药物治疗——IV Cyclophosphamide，并同时开始服用 Azathioprine。

住院期间，我的性格变得很暴躁，总是向我身边的人发飙。我责备父母带我来这个世界，我甚至责备上天对我不公平！

病房里，我认识了一个病友，洁美。我们同病相怜，因为我们都是SLE患者。系统性红斑狼疮影响了她全身关节，导致她全身瘫痪。她将在两个星期后结婚，但不幸的是SLE病发了。

晚上，我无法入眠，我对着她哭诉：“世界上有那么多人，为什么是我们得到这样的疾病？这对我们来说太不公平了！”

全身瘫痪的她躺在床上，告诉我：“你不能这么说。即使不是我们，在世界的某个角落，还是会有人患病的。公平或不公平，不是由我们来判断。”

我默默地看着她。我不是假装沉默，而是没有抱怨的力气。

我深切思考后，我告诉自己：“我能用我的双腿走动，用我的双手去做任何我想做的，为何我需要洁美来开导我、安慰我呢？还有很多梦想等待我去实现，我不能轻易放弃！”

从那一天开始，我听从医生的指示，按时服药，并且更自律。一段时间后，我的病情开始稳定，我继续追求我的梦想。

中五毕业后，我在一所私人学院上电脑课程、商业资讯技术高级文凭。3年课程毕业后，我成为一名软件系统支援兼程序员。处理软件系统程序并不是一份简单的工作，繁重的日常工作简直让我快发疯了。由于我有癫痫问题，工作压力导致我经常癫痫发作。为了减少自己的压力，我决定转换工作——当一名幼儿园老师。与小孩们打交道，我变得更愉快。

2007年11月，我的肾病来到末期，必须接受透析治疗。透析治疗？好的，不要紧，只要我还活着。透析治疗，每周3次，每次4小时。每逢星期二、四、六，从早上8点到中午12点。

由于工作的时间无法配合透析治疗，我辞去了幼儿园教师的工作，当一名兼职保险代理人。

2009年4月，我参加了口才训练班。课程提供一个

系统化的口才训练，教导学员掌握演说的技巧。7个月的训练课程里，我建立了一个学习与社交领域，使我自我增值，我变得更快快乐。

2009年，我是一名学员；2010年，我当上新学员的辅导员；2011年，讲师提升我为新学员的组长。

来到特训期间（结业前两个月），我的动静脉瘘（Fistula 血液透析疗程的血管通路）形成静脉血栓。医生建议我进行动静脉造瘘术，建立一条新瘘管。手术后，也就是结业典礼的时刻。目睹我的宝贝学员们在台上的呈献，我深深感动。感



恩讲师们、组委与前组委们的协助，让结业典礼的举办顺利、圆满。

结业典礼后，我获得讲师培训班的资格。我满怀热情追求我的梦想，成为一名讲师时，另一个令人惊讶的事情发生——“肠套叠”。医生解释说：“这是因为体内的小肠以错误的方式进入了大肠”——意思是小肠“掉头转弯”，进入大肠。

这样有趣的事情也会发生在我的身上！

我又住院了。我的身体太虚弱，导致新瘘管感染细菌。在不能经过瘘管透析的情况下，我必须使用导管。

2012年9月，我持续发烧。医生给了我抗生素，但也仍然无法找出导致我持续发烧的源头。而我血管通路艰难，医生替我插入鼓膜置管(Branula，一种静脉插管插入静脉，主要用于静脉输液，以获取血液样本和注射药物)。

对医生而言，这是一项具有“挑战性”的任务。通常医生会使用粉红色的鼓膜置管，每次至少尝试4至5次，才能成功插入鼓膜置管。有时最长是5天的时间，我的静脉一定会肿胀，不得不重新再插入鼓膜置管。针长10mm，每回至少4至5次的尝试，你能想像我所承受的痛苦吗？

两三个月里，我每天注射药物，几天做一次放射性扫描。我觉得我像是活体捐赠！这使我感到非常沮丧……我想放弃！放弃？说很容易，但真的能做到吗？放弃，也需要勇气！

我的家人，不离不弃，不分昼夜照顾我；我的亲戚朋友，经常来医院探望我；我的医生，一直都在努力寻找更好的疗法挽救我的生命！

我周围的人总是陪伴着我，照顾我、关心我。我不孤单！我必须坚强！我有很多“战友”陪伴我对抗疾病！我相信，一定会有奇迹出现。我要让SLE知道，我是不会轻易放弃！

一天晚上，我突然晕倒了。医生紧急送我进行脑部CT扫描。报告显示，我的身体多个部分，如脑、淋巴腺、脾、肺都有病变。

脑神经外科医生告诉我：“不要担心！我们只在你的头上开一个小洞，20

仙的尺寸而已，不是很大。然后我们再将针插入，取出一些细胞（脑活检）来检查。”



什么？在我的头开一个小洞？噢，我真的无法想像……

报告显示，那是“肺结核菌”（肺病病菌）在大脑。再次，命运给了我惊喜！

病菌感染的专科医生开始给我抗菌治疗。我很好奇地问医生，肺病病菌不是感染肺部而已吗，怎么反而感染了我的大脑？

“因为你是SLE病患，你身体的任何部分都可以受影响。”

通常，肺结核抗菌疗程需要12个月时间，但SLE患者需要18个月。长期服用抗菌药物引起很多副作用。医生告诉我，抗结核药不喜欢“新朋友”，因此产生“特殊”的副作用。

药物也有情绪，真不可思议！

系统性红斑狼疮复发和肺结核菌感染，导致我身体状况处于危急、神智不清的状态。医生开始注射IV immunoglobulin (IVIG) 9g OD (口服) 医疗。这种药物非常昂贵。IVIG 9g OD治疗10天，我需要支付 RM21,300！

哇，我感觉我赢了彩票！

医生建议我们向医院福利中心寻求支援。最终，我们只需要缴付 RM3,000。我的身体健康状况对IVIG医疗疗程有明显的反应及好转。医生计划转介我去拉央医院（因为政府医院，我有残障人士卡，能豁免收费）继续进行第二次、第三、四次IVIG疗程（按月进行）。2013年5月，我完成了总计4次IVIG疗程。

Isoniazid（肺结核抗菌药）使我双脚麻痹，IVIG使我头晕（走动时），同时服用这两种药物，导致我容易摔倒。

除了如厕，时刻都必须有人陪伴，我妈“赠”我一个绰号：皇太后！我不敢自行行走，以免摔倒。

我哪儿都不去，被“囚禁”在家里，于是我打算进行我的“大工程”，为姑姑明年的大寿绣一幅十字绣《八仙庆寿图》。耗尽了一年半的时间，2014年7月终于大功告成，聚集八仙，一同庆寿！

我以一颗感恩的心感谢医生们，在他们的努力之下，及时拯救了我的生命；还有护士们，在我生病时，细心照顾我。目前，我的病情已经稳定。

两年前，肺结核感染和SLE复发的原因，我被逼“退休”。从我的头到脚趾，共有11个专科医疗团队负责照料我。通常，透析治疗后我就回家休息。在非透析日，只是呆在家里，偶尔忙于与我的医生“约会”。事实上，是专科医生们想与我约会！

感激上天在我的生命中，给予我连续不断的考验与惊喜，帮助我成长，让我的生活如此精彩！我对我的大人生感觉满足，也造就了今天健康的我。

我是唯一的，必须要有自信的魅力。我是非常珍贵的，要活得快乐、充实、精彩！好好地活着就是给自己最好的奖赏。把握生命里的每一分钟，全力以赴。不经历风雨，怎能见彩虹呢？

珍惜身边人，爱惜自己！永不放弃！

President of Johor Chapter, Dolly Lee's story

Cerita Dolly Lee, Presiden Johor Chapter

柔佛分会主席Dolly Lee的故事



In 1984, during the Hari Raya celebrations, I was admitted to the hospital with unreasonably low hemoglobin level and high fever. I recalled the Muar hospital staff was stumped at this sudden condition of mine. A blood transfusion earlier in the morning did not result in any improvement to my hemoglobin level when tested. The team was at a loss as my condition persisted for several days. I was 13 then, lying helplessly in the hospital bed, at the mercy of the hospital personnel. One morning, I was given a small pile of white pills to take. Since then, those pills became a part of my life. I was not aware or informed about my condition as my dad said nothing about it but he would just take me to the hospital every week. Within a month of taking those tiny white pills, I started gaining weight until I was no longer recognizable. When I returned to school a month later, my classmates dared not question about my weight gain and I was more than happy to pretend that nothing had happened.

My three years in school passed quickly, only to be confronted with a bigger challenge. My legs swelled for no reason, and a urine test showed that I had excessive protein in my urine, I was again admitted. My stay lasted for 3 months this time and I was warded together with patients who were in critical

conditions. The sounds of the nurses pulling the curtains open, followed by the rolling of the wheels across the floor usually signified that someone had passed away in the ward. Imagine how frightened I was when I heard the footsteps of the nurse who came by to collect urine samples from me in the wee hours of the morning. The whole experience was just too scary for me.

After getting discharged from the hospital, I was worried about sitting for the upcoming school exam as I had been absent from school for about 3 months. I decided to take a one-year sabbatical to allow myself to get a good rest at home. It was during this period that I accidentally stumbled upon my medical report and learnt about my condition. Despite feeling sad, I told myself I had to face reality and move on with my life. Fortunately, being an optimistic person, I never blamed my parents for what happened to me. Whenever I felt depressed, I would ride my motorbike out to the Muar riverbank and stared into the river in a daze. I would only returned home after feeling better. My classmates were nice to me and I did not face any problems at school or in my studies. The only setback was that I constantly tired out easily, hence could not concentrate in my lessons.

After graduating from high school, I wanted to further my studies overseas. However, due to my health condition, I could only opted to study at a local college in Kuala Lumpur. I became more concerned about my looks, whilst the side effects of Prednisolone affected my self-confidence, resulting in my low self-esteem. I always dreamed of finding a partner but I did not have the courage to date for fear of being rejected. I cried and poured my heart out once in front of a good friend but she could only listen helplessly. I met my now-husband when I was 26 years old. I revealed that I was an SLE patient and with that, there was a risk of infertility. He brushed it aside and assured me that it was not an issue as we could always opt for adoption as an alternative.

Somehow life has been good, although I was on Prednisolone for over 20 years, I was able to conceive and was blessed with 2 children. Despite all the pain that I experienced during pregnancies, I'm ever grateful and thankful for the grace of Lord Buddha that I'm alive today.

I am 44 years old this year and having the company of the SLE "wolf" for 31 years. Although I had stopped my medications for the past ten years, I never fail to go for my biannual follow-up checkups at University Malaya Medical Centre to ensure no relapse of SLE. I am a firm believer of "we are what we eat", so I pay close attention to my diet. In addition, Qigong class, Yoga sessions, walking in the park, swimming with my children, become a part of my daily routine. I joined PSLEM in 1994 and am happy to see that the association has grown to what it is today. I have been elected as the President of the Johor Chapter in 2012. The only regret I have to date is the poor response from the Johor members. Our medical advisor is very keen to conduct seminars for our members but there are always not enough participants. This resulted in my reluctance to waste the efforts of the doctors as there are only 2 rheumatologists in Johor Bahru district, and one of them is our medical advisor. Besides, their time is really precious. Although we only have 8 committee members in the Johor Chapter, we have not given up our hope to organize more medical seminars. I appreciate the efforts of my fellow committee members and their personal financial contributions in helping to grow the Chapter. I wish to call on Johor Bahru patients to let us know your aspirations and expectation. Our committee members are all working individuals who join the association with good intention of helping fellow members/patients. The Johor Chapter is currently renting an office at Taman Perling to allow and encourage more interaction amongst members as well as organize seminars for them. Do make full use of our platform and know that whenever you are in need, we will lend our hands.



Pada tahun 1984, ketika orang ramai sedang merayakan Hari Raya Aidilfitri, saya pula digegaskan ke hospital dalam keadaan kecemasan. Penyebab kecemasan adalah kandungan hemoglobin dalam darah saya tiba-tiba menurun. Pada masa yang sama, saya mengalami demam panas.

Pihak Hospital Muar terkejut dengan kedatangan saya, tiada orang tahu apa yang perlu dilakukan. Darah yang dimasukkan pada waktu pagi, sampai petang pun tidak menunjukkan tanda-tanda kenaikan kandungan hemoglobin dalam darah saya. Pihak hospital tidak tahu apa yang telah berlaku. Keadaan ini berlanjutan untuk beberapa hari.

Ketika itu, saya berumur 13 tahun. Saya dalam keadaan nyawa-nyawa ikan terbaring di hospital membiarkan doktor dan jururawat melakukan segala rawatan kepada saya. Pada suatu hari, mereka memberikan saya selongkok ubat berwarna putih dan mengarahkan saya memakan ubat tersebut.

Sejak itu, ubat ini menjadi sebahagian daripada hidup saya. Saya tidak tahu apakah penyakit yang saya hidapi. Bapa saya tidak memberitahu saya. Dia cuma membawa saya ke hospital setiap minggu.

Sejak mengambil ubat putih tersebut, saya bagaikan span yang terkena air, dalam masa satu bulan saya telah menjadi gemuk gedempol berbanding dengan sebelum masuk ke hospital. Saya kembali ke sekolah selepas satu bulan berada di hospital. Rakan-rakan saya tidak berani menyoal saya tentang kegemukan saya. Saya pun berpura-pura tidak tahu.

Saya meneruskan pelajaran selama tiga tahun tanpa mengetahui apa yang telah berlaku. Selepas tiga tahun, timbul perkara besar. Kaki saya tiba-tiba membengkak. Setelah membuat pemeriksaan air kencing barulah saya tahu bahawa tahap kandungan protein dalam air kencing saya amat tinggi. Saya terus dimasukkan ke hospital.

Saya berada di hospital selama tiga bulan. Saya ditempatkan di bangunan wad bahagian pesakit yang berat. Kadang kala pada tengah malam, saya terdengar bunyi jururawat menarik langsir, diikuti dengan bunyi golekkan roda pada lantai. Saya tahu ini bererti ada pesakit meninggal dunia. Cuba bayangkan ketakutan saya pada masa itu. Jururawat

pula sering mengejutkan saya pada tengah malam, meminta saya mengumpul air kencing bagi pemeriksaan protein dalam air kencing. Sungguh menakutkan.

Saya berada di hospital selama tiga bulan. Ini bererti saya telah berhenti sekolah selama tiga bulan. Tahun ini saya bakal menghadapi peperiksaan, saya berasa tidak mampu. Jadi, saya mengambil keputusan untuk berhenti sekolah untuk satu tahun dan berehat di rumah. Dalam masa ini, saya terbaca satu laporan tentang SLE baharulah saya sedar bahawa saya telah menghadapi SLE.

Walaupun saya amat sedih, saya memberitahu diri sendiri yang saya mesti teruskan perjuangan. Nasib baik saya ialah seorang yang optimistik. Saya tidak menyalahkan ibu bapa saya. Apabila saya terasa amat susah hati, saya akan menunggang motorsikal ke Sungai Muar dan merenung Sungai Muar seorang diri. Apabila perasaan saya kembali pulih baharu saya pulang ke rumah. Rakan-rakan di sekolah semuanya baik-baik belaka, saya tidak mengalami masalah dalam pelajaran. Satu-satunya masalah saya ialah saya mudah berasa letih, jadi sukar untuk menumpukan perhatian ketika belajar.

Setelah tamat sekolah menengah, saya ingin melanjutkan pelajaran ke luar negara. Namun keadaan kesihatan saya tidak mengizinkan. Jadi, saya meneruskan pelajaran di Institusi Kuala Lumpur. Dengan peningkatan umur, saya semakin mementingkan wajah dan penampilan. Namun, kesan sampingan steroid membuatkan saya hilang keyakinan. Saya berharap dapat berkenalan dengan kawan berlainan jantina, tetapi saya tidak berani berbuat begitu. Saya takut permintaan saya akan ditolak. Saya menangis sambil mengadu kepada kawan baik saya, namun dia tidak dapat membantu saya juga.

Ketika berumur 26 tahun, saya berkenalan dengan suami saya. Saya berterus terang dengan dia bahawa saya ialah pesakit SLE, saya tidak dapat mengandungi dan melahirkan

anak. Dia cuma berkata: "Tidak mengapa. Kita boleh mengambil anak angkat."

Saya memang bernasib baik. Setelah mengambil steroid selama 20 tahun, saya berjaya juga mengandungi. Saya telah melahirkan dua orang anak. Walaupun dalam tempoh mengandungi, saya mengalami pelbagai kesukaran, saya masih berasa bersyukur.

Tahun ini saya berumur 44 tahun. Saya telah berdampingan dengan SLE selama 31 tahun. Walaupun saya sudah berhenti mengambil ubat selama 10 tahun, setiap enam bulan saya akan kembali ke Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM) untuk membuat pemeriksaan. Ini adalah untuk memastikan bahawa saya tidak akan jatuh sakit lagi.

Makanan adalah penting untuk kesihatan. Jadi, saya amat mementingkan diet harian. Saya menyertai kelas "qigong", belajar yoga, berjalan-jalan di taman, kadang kala menemani anak saya berenang. Aktiviti-aktiviti ini telah menjadi sebahagian daripada kehidupan saya.

Saya menyertai SLE Malaysia pada tahun 1994. Persatuan ini semakin berkembang, saya berasa amat gembira. Pada tahun 2012, saya dilantik menjadi presiden bahagian Johor. Saya kesal dengan reaksi lemah ahli-ahli bahagian Johor. Penasihat perubatan kami sudi mengadakan seminar namun disebabkan kekurangan peserta maka seminar tersebut terpaksa ditangguhkan. Saya tidak ingin membazirkan masa penasihat perubatan kami untuk memberi seminar yang hanya terdapat beberapa orang peserta memandangkan di Daerah Johor Bahru cuma terdapat dua orang pakar doktor dalam bidang artritis reumatoid, masa mereka adalah amat berharga.

Walaupun cuma terdapat 8 ahli jawatankuasa di bahagian Johor, kami tidak ingin melepaskan peluang untuk mengadakan seminar. Saya amat berterima kasih kepada ahli-ahli jawatankuasa saya. Kami sanggup mengeluarkan duit sendiri bagi membantu perkembangan bahagian Johor. Saya berharap pesakit di Johor Bahru sudi memberitahu kami akan keperluan kamu, kami pasti akan menghulurkan tangan untuk membantu. Kami telah menyewa satu unit di Taman Berlin, Johor Bahru. Ia berperanan sebagai pusat bagi ahli-ahli berkomunikasi dan mengadakan seminar. Biar kami menggunakan tempat ini dengan sebaiknya. Jika kamu menghadapi kesukaran, kami pasti akan membantu.



1984年，当大家都在庆祝开斋节的时候，我却被紧急送入医院，病因是血红素莫名下降，以及发高烧。

当时，麻坡医院对我这突如其来的病患也感到束手无策。早上输了血，下午的验血报告却显示血红素没有上升的迹象，院方不可置信，连续几天都是如此。当时的我才十三岁，躺在医院里奄奄一息，任医护人员“宰割”。直到有一天早上，我服下了一堆白色小药丸，从那时候开始，它成了我日常生活不可缺的一部分。我也不知道自己是患上什么病，爸爸也没告诉我，只是每个星期都会送我到医院报到。自从服用了那白色小药丸，我就像个发了泡的海绵，一个月内就胖到不像我原来的自己。回到学校上课已是一个月后的事，同学们看到我突然变成小胖妞也不敢问我发生了什么事，我倒也乐得装作不知道。

我就这样浑浑噩噩在学校混了三年。三年后，大事就发生了。我的双脚莫名其妙肿了起来。验尿后方知尿蛋白超标，被迫入院治疗，一住就住了三个月，而且是住在重病患者的病房。有时半夜，我会听到护士拉上门帘，并听到轮子滚动时发出唧唧呀呀的声音——我就晓得有病患“挂了”。试想，当时的我有多么害怕，偏偏护士很喜欢在凌晨叫我上厕所小便以送往检验尿蛋白。我真的快被吓死了。

出院后，我缺课三个月，又得应付政府考试，感到有点吃力。于是，我索性停课一年，在家休养。休养时，我无意中读到一篇报导，才晓得自己患上红斑狼疮。虽然我很难过，但我告诉自己一定要撑下去。我天性乐观，对于我的情况，我并没有责怪我父母。当我很沮丧的时候，我会骑着电单车到麻坡河畔对着麻河独自发呆，直到心情转好才回家。我的同学都

我很好，在课业上也没遇到难题。唯一的问题是我很容易疲劳，上课时没办法集中精神。

就这样，我高中毕业了。我想去外国升造，但碍于健康状况不理想，唯有到吉隆坡的学院念书。人长大了，对自己的外貌开始在意起来，类固醇的副作用让我变得没自信，也很自卑。我很渴望结交异性朋友，但始终没有勇气，因为我怕被拒绝。我哭着对我的好友说出我的心里话，她也爱莫能助。

在我二十六岁那年，我认识了我的先生，我坦白告诉他我是一名狼疮病患，可能结婚后无法生育。他听了只说一句：不能生也没关系，那就领养吧。

老天待我不薄，吃了二十年类固醇药的我居然还会怀孕，而且生了两个孩子。虽然怀孕期间吃了不少苦，但我还是感恩佛陀的加持，让我活到今天。

我今年已经四十四岁，与“狼”共舞三十一年。虽然我已停止服用药物十年，但我每半年还是会到马大复诊，确保不会病发。我深信病从口入，故此对饮食很注意。我上气功班、学瑜伽，去公园散步，偶尔陪孩子去游泳，这些活动已是我日常生活的一部分。

1994年，我加入了大马红斑狼疮协会，看着协会一天天的茁壮成长，实感高兴，我自己也在2012年当上柔佛分会的主席。目前为止，唯一让我遗憾的是柔佛区的会员反应冷淡。整个新山县只有两位类风湿关节专科医生，而我们的医药顾问是其中一位。我们的医药顾问很乐意举办医药讲座，但人数不足，我也不好意思让医生白跑一趟，他们的时间是宝贵的。虽然柔佛的委员也只有区区八位，但我们没有放弃主办讲座。我很感谢我的委员，大家都是在自掏腰包下帮助分会成长。

在此，我希望柔佛新山的病友，能告诉我们你的需求。虽然我们的委员都有各自的工作，但是身为委员也想帮助大家。

柔佛分会在新山柏林花园租了一间会所，目的是促进会员们的交流及办讲座。希望大家善用这个平台。当您面对困难时，我们都会对您伸出援手。



Tarikh/Date: _____

MAKLUMAT TERKINI AHLI / MEMBER'S UPDATED INFO:

- Nama ikut Kad Pengenalan/Full Name as in NRIC : _____
- No. KP/I.C. No. : _____ Bangsa / Race : _____
- Alamat/Address: _____
Poskod/Postcode: _____ Bandar/City : _____ Negeri/State: _____
- Saya adalah/ I am: Pesakit SLE/SLE Patient Bukan Pesakit SLE/ Not a SLE Patient
- Jika pesakit SLE, umur bila SLE dikesan/If a SLE patient, age when first diagnosed: _____
- Tel no: (Rumah/Home) : _____ 7. Tel no: (Pejabat/Place of work): _____
- Tel Bimbit (H/P) No: _____ 9. E-mel/Email Add.: _____

MAKLUMAT PEMBAYARAN / PAYMENT DETAILS:

Saya, yang dinamakan di atas ingin untuk terus menjadi ahli Persatuan SLE Malaysia dan bersetuju untuk mematuhi undang-undang dan peraturannya. Pembayaran saya adalah dilampirkan di sini untuk:

I, the above-named wish to continue to be a member of Persatuan SLE Malaysia and agree to abide by its rules and regulations. Attached here is my payment for:

- Pembaharuan Keahlian Biasa/ Renewal Of Ordinary Membership..... RM 10.00**
- Naik taraf kepada Keahlian Seumur Hidup /Upgrade to Life Membership..... RM100.00**

Saya sertakan pembayaran saya dibayar kepada "Persatuan SLE MALAYSIA" melalui:
I enclose my payment payable to "PERSATUAN SLE MALAYSIA" via:

1) No. Cek / No.Wang Pos/ No.Kiriman Wang: _____ Jumlah: RM _____
Cheque No./ Postal Order No./Money Order No: _____ Amount: RM _____

2) Direct bank-in of Cheque/Cash/GIRO/On-Line to either one of PSLEM's following bank account Nos and enclosed herewith the Transaction Slip as proof of payment:

Secara terus bank Cek /Tunai/GIRO/On-Line kepada salah satu akaun bank PSLEM dan disertakan dengan Slip Transaksi sebagai bukti pembayaran:

CIMB Bank A/c No: 80-0340655-8 atau/or Maybank A/c No: 5140-1155-5411

Tandatangan Ahli / Member's Signature

Tarikh / Date

* Sila hantarkan borang ini dengan bayaran/bukti pembayaran.
* Please submit this form with payment /proof of payment.

Nota/Note: Jika anda ingin menjadi ahli, sila hubungi kami atau muat turun dan lengkapkan Borang Keahlian dari laman web kami, bayar, kemudian serah borang serta resit pembayaran kepada kami / If you wish to become a member, please contact us or download and complete the Membership Form from our website, make payment and return the form together with bank-in slip to us.

For Office Use: **OR No.** _____ **dd** _____

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 :

