



JOURNEY TO THE HAPPINESS

迈向幸福快乐的人生
MENUJU KEBAHAGIAAN

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 04 Activities Brief
PG 12 Kedah Chapter
PG 14 Penang Chapter
PG 16 Terengganu Chapter

- PG 20** Sabah Chapter
PG 22 Opening of Sabah Chapter's New Office
- My Story**
PG 24 Jean Chan Chok Fun: Dancing with The Wolf
PG 28 Kiam Mee: Tastes Of Life

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 Radha Menon Jean Chan Shatifah Mohd Shah Sri Ksanty Tjandra
Executive Secretary:	Cathrina Lee
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 (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>

Persatuan SLE Malaysia (Sabah Chapter)

1st Floor, Lot 19, Block C,
Bandar Perdana, Jalan Airport, 90000 Sandakan, Sabah
Tel/Fax 089-224113
Mobile: 017-2628233
Email pslemsabah@yahoo.com
Facebook: Persatuan SLE Malaysia Sabah Chapter

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

Dr Cheah Tien Eang
谢天养医生



1

It is coming to the end of my second term as President of Persatuan SLE Malaysia. Over the last 4 years, it has been an exciting experience to meet patients away from the security of hospitals where barriers can be removed. The doctor-patient relationship has now been transformed into a personal friendship with many individuals throughout the years. For some, the bravery in the face of adversity is admirable and humbling. As always, my tribute goes out to all the volunteers who have served wholeheartedly and without reservations.

This year will be an exciting year as we embark to host a special edition of our signature event the "Walk-a-Payung 2016: The Family Carnival Edition". It will be fun for the family and children.

The Family Camp will be back this year. Moving outside the hustle and bustle of the city can be a relaxing experience as we spend precious moments with our family and friends.

As we continue to raise funds, I hope that the money can be channeled back to help the SLE community in general. A more vibrant and vigorous campaign to raise awareness of this condition is needed to reach those who otherwise will be lost. Extending this hand of hope and friendship is what drives our passion.

The welfare of lupus patients will continue to be a priority for us at PSLEM. Thus, we have approved a plan to expand the scope of the SLE Fund. This is to help needy patients directly via financial contributions. As healthcare costs escalates and the other channels of hope fade, we hope that PSLEM can fill that space in those times of dire need.

The commitment of PSLEM and her volunteers are steadfast. We intend to make a difference to the lives that we touch and make that journey less painful.

President's Message

Mesej daripada Presiden • 主席的话

Ini sudah sampai penghujung penggal kedua saya memegang jawatan sebagai Presiden SLE Malaysia. Pengalaman saya untuk empat tahun kebelakangan ini amatlah memberangsangkan. Saya berpeluang untuk berjumpa dengan pesakit-pesakit di luar kawasan hospital dimana di tempat ini tidak wujud sekatan antara doktor dan pesakit. Hubungan antara doktor-pesakit telah berubah menjadi hubungan persahabatan yang erat. Saya sungguh kagum dengan sikap sesetengah pesakit dalam menghadapi kesusahan dengan begitu berani sekali. Saya juga ingin merakamkan setinggi-tinggi penghargaan kepada Sukarelawan yang telah memberikan sumbangan dan perkhidmatan mereka dengan sepenuh hati dan tulus ikhlas.

Tahun ini kami akan menganjurkan satu acara khas iaitu "Walk-a-Payung 2016: The Family Carnival Edition". Acara ini pasti akan membawa keseronokan kepada keluarga serta kanak-kanak yang terlibat.

"The Family Camp" akan dilaksanakan pada tahun ini juga. Menjauhkan diri daripada kesibukan bandar dan meluangkan masa bersama-sama ahli keluarga dan kawan-kawan sememangnya merupakan saat-saat yang berharga.

Di samping itu, saya berharap pungutan derma yang dikumpulkan akan dapat membantu komuniti SLE secara umumnya. Kempen-kempen yang lebih giat perlu diadakan dengan tujuan menghulurkan tangan kepada mereka yang memerlukan bantuan agar mereka tidak terus berasa ketinggalan kerana ini adalah pendorong utama kepada kami.

Kebajikan pesakit-pesakit SLE akan terus menjadi keutamaan PSLEM. Oleh itu, kami telah meluluskan satu rancangan untuk meluaskan skop dana SLE. Ini adalah untuk memberi bantuan kewangan secara terus kepada pesakit-pesakit yang memerlukannya. Memandangkan bahawa kos-kos jagaan kesihatan terus meningkat dan ketiadaan saluran bantuan yang lain, kami berharap PSLEM akan dapat membantu jika keadaan menjadi terdesak.

PSLEM dan sukarelawan sesungguhnya mempunyai komitmen yang teguh dan kuat. Kami bertekad untuk membawa perubahan kepada kehidupan pesakit-pesakit SLE dan mengurangkan kesakitan dan kesengsaraan yang mereka alami dalam perjalanan hidup mereka.

我担任马来西亚红斑狼疮协会会长就快满了。在过去四年，能跨过医院的界限直接和病患接触，是一种令人兴奋的经验。这些年里，许多人和我从原是医生与病人的关系，转变成个人的友谊。有些病友面对逆境的勇气，令人钦佩又震撼。而那些毫无保留且全心全意付出的志工们，永远让我向他们致敬。

今年将是精彩的一年。我们极富意义的常年活动“撑伞益善行”，将会有特别主题，那就是“撑伞益善行2016：家庭嘉年华”。这将为许多家庭孩子们带来乐趣。

今年将再办家庭营。希望趁此宝贵的机会，我们能远离城市的喧嚣，和亲朋好友共度休闲的时光。

我们的筹款活动仍未停止。我希望筹获的款项能让更多红斑狼疮社群受益。我们需要更积极的活动来提升公众对红斑狼疮的醒觉，以便帮助彷徨的人们。希望和友谊之手，是推动我们前进的动力。

红斑狼疮病友的福利，依旧是我们马来西亚红斑狼疮协会高度关注的事。因此，我们扩大了红斑狼疮基金受益范围。这是为了让有需要的病友能够直接获得经济援助。随着医疗费逐渐增加，许多人都因此感到忧心沮丧，我们希望马来西亚红斑狼疮协会能在他们需要时给予帮助。

马来西亚红斑狼疮协会与志工们的服务宗旨不变。我们尝试改善大家的抗病生活素质，减轻他们人生的痛楚。



Azathioprine, or known by its brand name "Imuran" is a common medication given to help control the activity of SLE. It is an immunosuppressive drug that acts by blocking DNA replication and synthesis, and hence affects the immune cells, namely the T and B cells. It is often used in suppressing the immune system in organ transplantation and autoimmune conditions.

In SLE, it is often prescribed as a steroid sparing agent. This means that by prescribing Azathioprine, it is hoped that the steroid medication can be slowly tapered down and eventually be stopped. Azathioprine is often given orally once a day.

If you plan to get pregnant or are pregnant, you will need to discuss with your doctors on the benefits and risks of taking azathioprine during pregnancy. Azathioprine has been associated with birth defects, although no adequate trials were really done to look into this. However, it may be necessary for you to continue taking Azathioprine if the risks of stopping far outweighs the risk of side effects from the medication.

When on Azathioprine, it is important for you to continue with your regular follow up with your doctor. This is to monitor if Azathioprine is effective in controlling your SLE. Your doctor will also monitor your blood counts, kidney and liver function tests periodically to ensure that it is safe for you to continue with the medication.

If you do take other medications, it is important to inform your doctor. This is because there are certain medications that can interact with the metabolism of azathioprine. This may increase the side effects of azathioprine.

In our next instalment of "What you should know about your medications", we will be highlighting Mycophenolate Mofetil or known by its trade name "Cellcept".

Azatioprina atau yang lebih dikenali dengan jenamanya iaitu "Imuran" ialah sejenis ubat yang biasa digunakan untuk membantu mengawal SLE. Ubat ini ialah sejenis immunosupresif yang bertindak dengan menghalang replikasi dan sintesis DNA, justeru itu mempengaruhi sel-sel imun, iaitu sel-sel T dan B. Ubat ini biasa digunakan untuk menyekat atau melemahkan sistem imun bagi pesakit yang menjalani pemindahan organ dan menghadapi penyakit autoimun.

Bagi pesakit SLE, ubat ini biasanya digunakan sebagai steroid sparing agent. Ini bermakna dengan bantuan Azatioprina, diharapkan pengambilan ubat steroid dapat dikurangkan secara perlahan-lahan dan akhirnya diberhentikan. Azatioprina biasanya dimakan sekali sehari.

Kalau anda bercadang untuk hamil atau sudah hamil, anda perlu berbincang dengan doktor tentang kebaikan dan juga risiko memakan pil azatioprina. Walaupun tidak ada kajian yang mencukupi untuk membuktikan kebenarannya, Azatioprina telah dikaitkan dengan kecacatan semasa lahir. Walau bagaimanapun, mungkin anda perlu terus mengambil ubat ini jika risiko berhenti memakan ubat ini jauh lebih besar daripada kesan sampingannya.

Semasa mengambil ubat azatioprina, adalah penting untuk anda mengikut rawatan susulan tetap dengan doktor anda. Ini adalah untuk menentukan keberkesanan azatioprina dalam mengawal penyakit SLE anda. Doktor juga akan mengawasi kiraan sel darah, menguji fungsi buah pinggang dan hati anda bagi memastikan sama ada anda harus meneruskan rawatan perubatan ini.

Jika pada masa yang sama, anda mengambil ubat yang lain, anda perlu memberitahu doktor. Ini kerana sesetengah ubat akan berinteraksi dengan metabolisme azatioprina. Ini mungkin akan menambahkan kesan sampingan yang dibawa oleh azatioprina.

Pada isu yang akan datang, dalam ruang "Apakah yang anda perlu tahu mengenai rawatan anda?", kami akan menumpu pada Mycophenolate Mofetil atau lebih dikenali dengan jenamanya iaitu "Cellcept".

硫唑嘌呤 (Azathioprine), 也以其品牌著称“移护宁 (Imuran)”，是一种普遍用于控制红斑狼疮病情的药物。此抑制免疫性药物能抑制脱氧核糖核酸 (DNA) 复制和合成，即抑制 T 型淋巴球的增生。通常在器官移植和治疗自体免疫疾病的情况下使用，以便抑制免疫系统。

在治疗红斑狼疮疾病的药物中，硫唑嘌呤常用做备用式类固醇，以便逐渐减少类固醇药物，然后停止服用。硫唑嘌呤一般每日口服一次。

如果你打算怀孕或正在怀孕期间，你必须和你的医生讨论在怀孕期服用硫唑嘌呤的好处和风险。虽然没有足够的实验证明，但硫唑嘌呤可能会为胎儿带来缺陷。无论如何，如果停止服用其他药物会引致更大的风险，你便仍有必要继续服用硫唑嘌呤。

服用硫唑嘌呤时，你务必定时与你的医生跟进病情，以便监督硫唑嘌呤是否有效控制你的红斑狼疮病情。你的医生也会定期观察你的血细胞计数、肾脏和肝脏功能，以确保你能继续安全服用硫唑嘌呤。

如果你同时服用其他药物，你也务必通知你的医生，因为有些药物可能和硫唑嘌呤产生相互代谢作用。这可能会导致增加硫唑嘌呤的副作用。

在我们下一期“了解你的药物”里，我们将特别谈谈麦考酚酸酯 (Mycophenolate Mofetil)，或以其品牌著称的“山喜多 (Cellcept)”。



What you need to know about your medications: Azathioprine

Perkara yang Perlu Diketahui oleh Anda: Tentang Perubatan Anda: Azatioprina 了解你的药物：硫唑嘌呤

by Dr. Benjamin Cheah 谢天养医生





Activities

Aktiviti-aktiviti

活动简报

2015
26.04

Health, Fitness and Wellness Awareness Campaign

19 April 2015, Sabah Chapter: In conjunction with "Dance for Life Group Competition" by Dance for Life and Almacrest International College to raise funds for SLE Members, Sabah Chapter Chapter took the opportunity to also hold "Health, Fitness and Wellness Awareness Campaign" as Suria Shopping Mall, Kota Kinabalu.

Kempen Kesedaran Kesihatan, Kecergasan dan Kesejahteraan

19 April 2015, Sabah Sempena "Pertandingan Kumpulan Dance For Life" anjuran Dance For Life dan Kolej Antarabangsa Almacrest untuk memungut derma bagi ahli-ahli SLE, Sabah Chapter turut mengambil peluang untuk mengadakan "Kempen Kesedaran Kesihatan, Kecergasan dan Kesejahteraan" di Suria Sabah Shopping Mall, Kota Kinabalu.

2015
22.05

Talk on "What is SLE"

22 May 2015, Sabah Chapter: Held Talk on "What is SLE" jointly organized by Sabah Chapter in conjunction with World Lupus Day 2015 and Health Guidance and Counselling Unit of SMK Elopura, in conjunction with their Health Week.

Ceramah bertajuk "Apa Itu SLE"

22 Mei 2015, Sabah: Sabah Chapter menganjurkan ceramah bertajuk "Apa Itu SLE" sempena Hari Lupus 2015, serta Bimbingan Kesihatan dan Unit Kaunseling SMK Elopura sempena Minggu Kesihatan.

2015
11.07

Forum on "Palliative Care Awareness"

11 July 2015, Sabah Chapter: attended the Forum "Palliative Care Awareness" which was organized by the Hospice Association of Sandakan Sabah.

Forum "Kesedaran Penjagaan Paliatif"

11 Julai 2015, Sabah: Sabah Chapter menyertai forum "Kesedaran Penjagaan Paliatif" yang dianjurkan oleh Persatuan Hospis Sandakan, Sabah pada 11/7/2015.

2015
01.08

Mandarin Talk, PJ Secretariat

11 July 2015, Petaling Jaya: A Mandarin forum was held at PSLEM's Secretariat, with a talk on "SLE & Eyes" by Dr Kenneth Fong, Ophthalmologist & Vitreoretinal Surgeon from Sunway Medical Centre, "Coping with SLE related Kidney problems" by Dr Kong Wai Yen, Consultant Nephrologist, Head of Nephrology/Dialysis Unit from UKM Medical Centre along with "Diet and Nutritional Aspects in SLE: Let's Make Healthy Eating Fun & Easy" by Dietitian Mr Ng Kar Foo. It was attended by members and the public.

健康、护理与保健的醒觉活动

(沙巴2015年4月19日讯) 沙巴支会举办了一场健康、护理与保健的醒觉活动，并与Dance for Life 和Almacrest国际学院在亚庇的曙光广场 (Suria Sabah Shopping Mall) 联办了"舞出人生 (Dance For Life)" 群舞比赛，为红斑狼疮协会会员筹款。

"什么是红斑狼疮"讲座

(沙巴2015年5月22日讯) 适逢伊罗波拉中学(SMK Elopura)的健康周和世界红斑狼疮日，该校的健康指导及辅导部和沙巴支会联办了一场讲座"什么是红斑狼疮"。

"善终护理醒觉"论坛

(八打灵再也2015年7月11日讯) 沙巴支会出席了由沙巴山打根癌症护理协会所主办的"善终护理醒觉"论坛。

八打灵再也秘书处举办华语讲座

(沙巴2015年7月11日讯) 八打灵再也秘书处举办了几场华语讲座，来自双威医疗中心眼科及白内障专科Kenneth Fong医生主讲的"红斑狼疮与眼睛"、国大医疗中心洗肾单位主任暨肾脏专科Kong Wai Yen医生主讲的"应对红斑狼疮性肾脏问题"，以及马来西亚营养师协会理事Ng Kar Foo先生主讲的"红斑狼疮饮食和营养：让健康变得简单又有趣"的华语讲座。

Ceramah Mandarin, Urus Setia PJ

11 Julai 2015, Petaling Jaya: Satu ceramah mandarin diadakan di pejabat urus setia PSLEM dengan tajuk "SLE & Mata" oleh Dr Kenneth Fong, pakar oftalmologi dan pakar bedah vitreoretinal dari Pusat Perubatan Sunway, "Menangani Masalah Buah Pinggang yang Berkaitan dengan SLE" oleh Dr Kong Wai Yen, pakar runding nefrologi, ketua Unit Nefrologi/Dialisis Pusat Perubatan UKM serta "Aspek-aspek Diet dan Pemakanan bagi SLE: Marilah Menjadikan Pemakanan yang Sihat Seronok dan Mudah" oleh pakar diet Encik Ng Kar Foo. Ceramah ini disertai oleh ahli-ahli PSLEM dan orang awam.

2015
01.08

Hari Raya Open House and 3rd AGM for 2015/2017

1 August 2015, Sabah Chapter: organized Hari Raya Open House at Venition, Penampang Kota Kinabalu. Their guests came from various districts of Sabah, namely Kota Kinabalu, Kudat, Kundasang, WP Labuan and Sandakan.

On the same date itself, the 3rd Annual General Meeting was held to elect New Sabah Chapter Executive Committee for 2015/2017 to cover area for the whole Sabah including Labuan.



Rumah Terbuka Aidilfitri dan Mesyuarat Agung Tahunan Ke-3 untuk 2015/2017

1 Ogos 2015, Sabah: Rumah Terbuka Hari Raya Aidilfitri diadakan di Venition, Penampang, Kota Kinabalu. Tetamu-tetamu datang dari pelbagai daerah Sabah, antaranya Kota Kinabalu, Kudat, Kundasang, WP Labuan dan Sandakan.

Pada tarikh yang sama, Mesyuarat Agung Tahunan Ke-3 telah diadakan untuk memilih ahli-ahli Jawatankuasa Eksekutif Kumpulan Sokongan Sabah yang baru untuk 2015/2017, untuk merangkumi kawasan Sabah termasuk Labuan.

开斋节聚会暨第三次2015/2017年度会员大会

(沙巴2015年8月1日讯) 沙巴支会在亚庇兵南邦的Venition举办了开斋节聚餐。出席的来宾来自包括亚庇、古达、昆达山、纳闽和山打根。

当日，沙巴支会举行了第三次会员大会，选出了2015/2017年度的新支会理事委员，涵盖地区除了整个沙巴，也包括纳闽。

2015
02.08

Exhibition at University Malaya

2 August 2015, Petaling Jaya: PSLEM Secretariat was invited to participate at the Exhibition organized by Malaysian Medics International of University Malaya, as part of awareness campaign.

Pameran di Universiti Malaya

2 Ogos 2015, Petaling Jaya: Urus Setia PSLEM dijemput untuk mengambil bahagian dalam Pameran yang dianjurkan oleh Malaysian Medics International, Universiti Malaya, sebagai sebahagian daripada kempen kesedaran yang diadakan.

马来西亚大学展览

(吉隆坡2015年8月2日讯) 八打灵再也秘书处参与了由医科毕业生设立的非盈利机构——国际马来西亚务人员 (Malaysian Medics International, MMI) 在马来西亚大学举办的展览。

2015
13.09

Family Day Trip to Taiping

13 Sept 2015, Penang Chapter: Organized a Family Day Trip to Taiping, Perak attracting a total of 27 participants consisting of committee members and their family members. The itinerary planned for a family day trip is to visit various place of interest and to savour a variety of foods as well as to visit different biscuit factories.

Hari Keluarga di Taiping

13 September 2015, Pulau Pinang: Hari Keluarga di Taiping, Perak telah dianjurkan dan berjaya menarik minat sebanyak 27 peserta termasuk ahli-ahli jawatankuasa serta keluarga mereka. Jadual perjalanan termasuk mengunjungi pelbagai tempat menarik, menikmati makanan lazat serta melawati kilang-kilang biskut.

太平家庭一日游

(檳城2015年9月13日讯) 檳城支会举办了霹雳太平家庭一日游，吸引了27个同游者，包括委员和亲朋好友。一日游的行程中，大家不但参观了许多景点、饼干厂，也品尝了许多美食。





2015
16.09 **A SLE Day at Hospital Serdang, Selangor**

16 Sept 2015, Petaling Jaya: The Rheumatology Unit at Hospital Serdang, Selangor in association with SLE Association Malaysia held a SLE Day at Hospital Serdang Auditorium. The objective of the event was to empower and educate SLE patients to the complexity of the disease as well as treatment available.

Hari SLE di Hospital Serdang, Selangor

16 September 2015, Petaling Jaya: Unit Reumatologi Hospital Serdang, Selangor bekerjasama dengan Persatuan SLE Malaysia mengadakan Hari SLE di Auditorium Hospital Serdang. Objektif aktiviti ini adalah untuk mendidik pesakit-pesakit SLE tentang kerumitan penyakit ini serta cara-cara rawatan yang ada.

沙登医院红斑狼疮日

(雪兰莪2015年9月16日讯)雪兰莪沙登医院风湿科部门在该院的演讲厅主办了一天红斑狼疮日。这项活动的宗旨是为了向红斑狼疮病患宣导红斑狼疮的复杂性,以及其目前的治疗方法。

2015
16.09 **Brief Presentation & Introduction of PSLEM Sabah to Sabah K9 Group**

16 Sept 2015, Sandakan: Sabah Chapter was invited by Sabah K9 Group to give Brief Presentation on "What is SLE" and "Introduction of PSLEM Sabah Chapter" to their K9 Group members and non-members at Sandakan Golf & Country Club.

Persembahan dan Pengenalan Ringkas PSLEM Sabah kepada Kumpulan K9 Sabah

16 September 2015, Sabah: PSLEM Sabah dijemput untuk memberi persembahan ringkas bertajuk "Apa Itu SLE" dan "Pengenalan PSLEM Sabah Chapter" kepada ahli-ahli Kumpulan K9 serta orang awam di Sandakan Golf & Country Club.



沙巴支会为沙巴K9组演示

(沙巴2015年9月16日讯)沙巴支会受沙巴K9组邀请为会员及非会员演示“什么是红斑狼疮”,以及介绍沙巴红斑狼疮支会。地点位于山打根高尔夫乡村俱乐部。



2015
04.11 **Talk on Lupus/SLE Demystifying a diagnosis at INTI University, Nilai**

4 November 2015, Petaling Jaya: The President of PSLEM was invited to give a talk on "Lupus/SLE-Demystifying a diagnosis" to students at INTI University, Nilai in conjunction with the International Lupus Awareness Month (October) as the INTI University Nilai wanted to promote SLE awareness at the University Campus.

Ceramah bertajuk "Lupus/SLE-Diagnosis untuk Membongkarkan Rahsia" di Universiti INTI, Nilai

4 November 2015, Petaling Jaya: Sempena Bulan Kesedaran Lupus Sedunia (Oktober), Presiden PSLEM telah dijemput untuk menyampaikan ceramah bertajuk "Lupus/SLE-Diagnosis untuk Membongkarkan Rahsia" dalam usaha membantu Universiti INTI meningkatkan kesedaran tentang SLE.

"为红斑狼疮的诊断揭秘"讲座

(森美兰2015年11月4日讯)为配合国际红斑狼疮醒觉月,汝来英迪大学在校园举办了红斑狼疮醒觉活动,并邀请红斑狼疮协会会长为学生演讲,讲题为“为红斑狼疮的诊断揭秘”。

2015
14.11 **Kedah Chapter's 1st Annual General Meeting**

14 November 2015, Kedah: Kedah Chapter organised 1st AGM event for 2015.

Majlis Perhimpunan Agung Tahunan Kedah Chapter

14 November 2015, Kedah: Kedah Chapter menganjurkan Majlis Perhimpunan Agung Tahunan yang julung kali untuk tahun 2015.

吉打支会第一次会员大会

(吉打2015年11月14日讯)吉打支会召开了2015年第一次会员大会。

2015
21.11 **Deepavali Open House**

21 November 2015, Petaling Jaya: PSLEM Secretariat organized Deepavali Open House attended by SLE patients and their families and committee members of PSLEM.

Rumah Terbuka Deepavali

21 November 2015, Petaling Jaya: Urus Setia PSLEM menganjurkan Rumah Terbuka Deepavali yang disertai oleh pesakit-pesakit SLE bersama keluarga mereka serta ahli-ahli jawatankuasa PSLEM.



屠妖节聚餐

(八打灵再也2015年11月21日讯)八打灵再也秘书处召开了2015年最后一次理事会议后便进行屠妖节聚餐。



2016
30.01 **AGM & Motivational Talk**

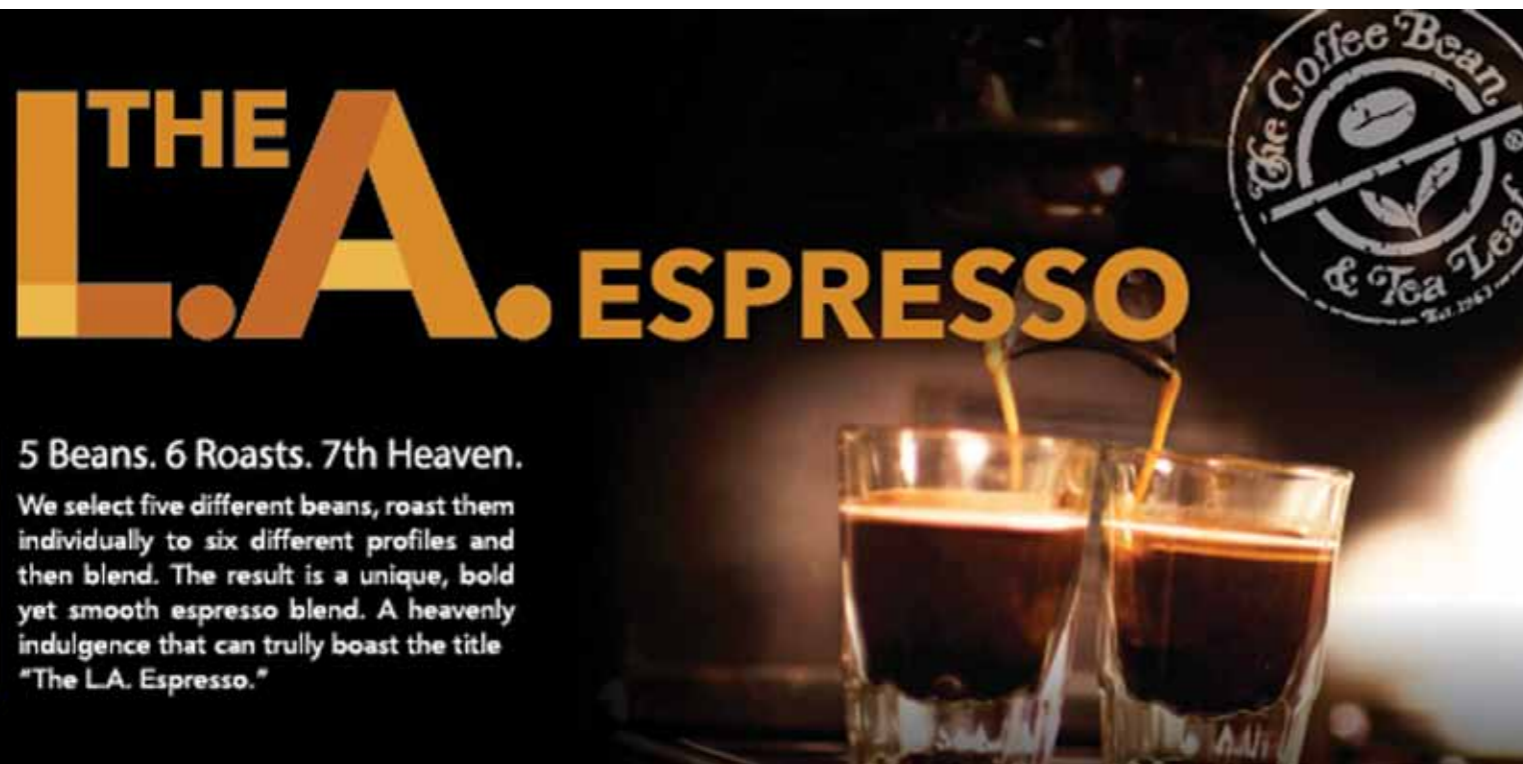
30 January 2016, Terengganu Chapter: For the start of the year 2016, Terengganu Chapter had their AGM & Motivational talk at Dewan Yayasan Pembangunan Keluarga officiated by Ybhg Encik Saiffudin, Pengarah Yayasan Pembangunan Keluarga Negeri Terengganu.

Mesyuarat AGM dan Ceramah Motivasi

30 Januari 2016, Terengganu: Bagi permulaan tahun 2016, Terengganu Chapter telah mengadakan AGM dan Ceramah Motivasi di Dewan Yayasan Pembangunan Keluarga dengan disempurnakan oleh Ybhg Encik Saiffudin, Pengarah Yayasan Pembangunan Keluarga Negeri Terengganu.

登嘉楼支会会员大会及激励讲座

(登嘉楼2016年1月30日讯)登嘉楼支会在登嘉楼家庭援助基金会礼堂举办了会员大会及激励讲座。此活动由登嘉楼家庭援助基金会主席Ybhg Encik Saiffudin 开幕。



5 Beans. 6 Roasts. 7th Heaven.
We select five different beans, roast them individually to six different profiles and then blend. The result is a unique, bold yet smooth espresso blend. A heavenly indulgence that can truly boast the title "The L.A. Espresso."



2016 20.02 CNY 2016 Open House

20 February 2016, Petaling Jaya: PSLEM PJ start of the first event of the 2016 is the CNY 2016 open house, serving lunch to its SLE members and their families and committee members.

农历新年聚餐

(八打灵再也2016年2月27日讯) 八打灵再也秘书处召开了2016年第五次理事会议后便进行农历新年聚餐。这次聚餐是八打灵再也秘书处2016年的首次活动，出席者包括协会会员和他们的家人。

Rumah Terbuka Tahun Baru Cina

20 Februari 2016, Petaling Jaya: Aktiviti pertama tahun 2016 bagi PSLEM PJ ialah Rumah Terbuka Tahun Baru Cina. Makan tengah hari telah disediakan untuk ahli-ahli SLE serta keluarga mereka dan juga ahli-ahli jawatankuasa.



2016 27.02 CNY 2016 Open House

27 February 2016, Penang Chapter: Organized their CNY 2016 celebration with the Orphans at Crystal Family Home, Penang.

Rumah Terbuka Tahun Baru Cina

27 Februari 2016, Pulau Pinang: Rumah Terbuka Tahun Baru Cina diraikan bersama anak-anak yatim di Crystal Family Home, Pulau Pinang.

檳城支会与水晶家庭之家庆新年

(檳城2016年2月27日讯) 檳城支会与水晶家庭之家孤儿院的孩童共庆新年。

2016 27.02 Soft-Opening of New Office in Sandakan

27 Feb 2016, Sabah Chapter: The Soft-Opening of PSLEM Sabah Chapter's new office in Sandakan was commenced with a welcome speech by President Dr Rachel Joshua, followed by a video presentation on Introduction of PSLEM Sabah Chapter. The premises has been refurbished into a very impressive and comfortable hall, fully facilitated by the sabah K9 member which would be used for their future activities to be organized for the patients and public.

Pembukaan Pejabat Baru di Sandakan

27 Februari 2016, Sabah: Pembukaan pejabat baru PSLEM di Sandakan dimulakan dengan ucapan daripada Presiden Dr Rachel Joshua, diikuti dengan tayangan video untuk memperkenalkan PSLEM Sabah Chapter. Premis ini telah diubah suai menjadi sebuah dewan yang menarik dan selesa. Dewan ini akan digunakan untuk menjalankan aktiviti-aktiviti untuk pesakit-pesakit SLE dan orang awam.



沙巴支会新办事处开幕

(沙巴2016年2月27日讯) 沙巴支会为新办事处举行开幕活动。沙巴支会主席Rachel Joshua医生致欢迎词后，便放映了红斑狼疮沙巴支会的介绍影片。这个新办事处拥有吸引人的舒适大厅，可以在往后为公众及病友提供活动场地。



2016 25.04 Public Forum on SLE Disease

25 April 2016, Terengganu Chapter: Held its Public Forum was conducted in Bahasa Malaysia on "SLE Disease" at Dewan Auditorium, Klinik Rawatan Pakar, Hospital Sultanah Nur Zahirah with the co-operation of Jabatan Perubatan, Hospital Sultanah Nur Zahirah.

红斑狼疮公开讲座

(登嘉楼2016年4月25日讯) 登嘉楼支会在瓜拉登嘉楼医院演讲厅举办了有关红斑狼疮的马来语公开讲座。此活动由瓜拉登嘉楼医院医疗部门联办。

Forum Berkenaan Penyakit-penyakit SLE

25 April 2016, Terengganu: Forum bertajuk "Penyakit-penyakit SLE" ini dikendalikan dalam Bahasa Melayu di Dewan Auditorium, Klinik Rawatan Pakar, HSNZ dengan kerjasama Jabatan Perubatan, Hospital Sultanah Nur Zahirah.



Fund-Raising Activities

Aktiviti-aktiviti Pungutan Derma 募款活动

2015 05.08 Donation money raised from Baked Bakery

5 August 2015: 2 Sisters from Baked Bakery did a simple cheque handover to the President of PSLEM for the amount of RM814.35, which they raised from 2 months' of online sale.

Pungutan Derma Daripada Baked Bakery

5 Ogos 2015: Dua orang adik-beradik dari Baked Bakery menyerahkan sekeping cek bernilai RM814.35 kepada Presiden PSLEM. Ini ialah hasil pungutan daripada jualan dalam talian mereka untuk tempoh dua bulan.

Baked Bakery募款活动

(雪兰莪2015年8月5日讯) Baked Bakery通过网络的两个半月销售，为红斑狼疮协会募得RM814.35的善款。Baked Bakery两姐妹将支票移交红斑狼疮协会会长。

2015 19.09 20th Anniversary Charity Dinner

19 Sept 2015: PSLEM was proud to celebrate her 20th Anniversary by organizing an Anniversary Charity Dinner at Eastin Hotel PJ. The amount raised for the night was RM100,080, in line with the intended target amount of RM100,000.00

Makan Malam Amal Sempena Ulang Tahun ke-20

10 September 2015, Petaling Jaya: PSLEM dengan bangganya menganjurkan Makan Malam Amal sempena Ulang Tahun ke-20 di Eastin Hotel Petaling Jaya. Pungutan derma yang diperoleh pada malam itu ialah RM100,080 selaras dengan amaun target iaitu RM100,000.

20周年慈善晚宴

(八打灵再也2015年9月19日讯) 大马红斑狼疮协会为庆祝20周年，在八打灵再也 Eastin Hotel举办了周年慈善晚宴。当晚筹获RM100,080善款，打破了原本设下的十万令吉目标。



2015 02.10 Terengganu Chapter WAP event

Riding on the success of their 1st WAP and with some experience, Terengganu Chapter proceeded to hold 2nd WAP at Dataran Pantai Batu Burok and successfully sold the WAP ticket for a total sum of RM10,500 and also receive a donation of RM10,000 from Exco Terengganu State.

Terengganu Chapter mengadakan walkathon "Walk-a-Payung" kedua.

Memandangkan kejayaan WAP yang pertama kali dianjurkan dan dengan adanya pengalaman, Terengganu Chapter terus menganjurkan WAP di Dataran Pantai Batu Burok dan berjaya mencatat jualan tiket yang berjumlah RM10,500, dan menerima pendermaan RM10,000 daripada Exco Negeri Terengganu.

登嘉楼撑伞益善行

登嘉楼支会继成功举办第一届撑伞益善行后，此次在峇都布洛海边广场举办了第二届撑伞益善行。在第二届撑伞益善行中，共售出RM10,500的票券，并获得登嘉楼理事会的RM10,000捐款。





Fund-Raising Activities

Aktiviti-aktiviti Pungutan Derma 募款活动

2015
27.10 **Donation From The Late Family of Mrs Hon Wong Pan Moi**

27 October 2015, Sabah: Sabah Chapter received generous donation money raised by the late family of Mrs Hon Wong Pan Moi and the cheque was presented at their home.

Dermaan Daripada Mendiang Puan Hon Wong Pan Moi

27 Oktober 2015, Sabah: Sabah Chapter menerima dermaan daripada mendiang keluarga Puan Hon Wong Pan Moi, cek berkenaan dipersembahkan di kediaman rumah mereka.

已故Hon Wong Pan Moi 女士捐款

(沙巴2015年10月27日讯)沙巴支会获得已故Hon Wong Pan Moi 女士的善款。

2015
13.12 **Charity Fun Ride**

13 December 2015, Kedah: Kedah Chapter was chosen to receive donation raised from Charity Fun Ride event, organized by Editute Learning and co-organised by Pertubuhan Persatuan Keselamatan Sungai Petani.

Charity Fun Ride

13 Disember 2015, Kedah: Kedah Chapter terpilih untuk menerima pungutan derma oleh Charity Fun

吉打骑车慈善活动

(吉打2015年12月4日讯) Editute Learning学院和双溪大年治安队联办了骑车慈善活动 (Charity Fun Ride), 吉打支会为受惠团体之一。



2015
04.12 **Charity Bazaar at Uitm**

4 December 2015: PSLEM Secretariat was chosen as the beneficiary of the Charity Bazaar organized by UiTM at UiTM Shah Alam and proceeds of the sale during the one (1) day bazaar amounting to RM2000 was collected.

Pesta Amal di UiTM

4 Disember 2015, Shah Alam: Urus Setia PSLEM terpilih sebagai benfisiari bagi Pesta Amal yang dianjurkan oleh UiTM di UiTM Shah Alam. Amaun hasil kutipan pesta sehari itu adalah sebanyak RM2,000 dan didermakan kepada PSLEM.

玛拉工艺大学慈善义卖会

(雪兰莪2015年12月4日讯)沙亚南玛拉工艺大学举办慈善义卖会, 红斑狼疮协会被选为受惠团体之一。这项一天的义卖活动共收获两千令吉。



2015
20.12 **Charity Event by 501st Malaysia Outpost**

20 December 2015: PSLEM has been chosen and nominated by 501st Malaysia Outpost as the beneficiary for their Charity Event held at USJ OneCity, with total money raised during the event amounting to RM2,080.

Aktiviti Amal oleh 501st Malaysia Outpost

20 Disember 2015, Selangor: PSLEM terpilih oleh 501st Malaysia Outpost sebagai benfisiari bagi aktiviti amal yang berlangsung di USJ OneCity. Jumlah kutipan yang diperolehi adalah sebanyak RM2,080.00.



501st Malaysia Outpost 慈善活动

(雪兰莪2015年12月4日讯) 501st Malaysia Outpost星际大战戏服组织在USJ One City主办了慈善活动, 大马红斑狼疮协会为受惠团体之一, 共获得RM2,080的善款。

2016
20.01 **Cheque Presentation at Star Foundation**

20 January 2016: PSLEM was invited by the Star Foundation to a cheque presentation to receive the money contributed, amounting to RM25,000.00 at Menara Star. On hand to receive the mock cheque was the President of PSLEM Dr Benjamin Cheah.

Penyampaian Cek di Star Foundation

20 Januari 2016, Petaling Jaya: PSLEM dijemput oleh Star Foundation untuk menghadiri dan menerima cek pungutan derma bernilai RM25,000.00 di Menara Star. Presiden PSLEM iaitu Dr Benjamin Cheah.

红斑狼疮协会获Star基金会捐款

(雪兰莪2016年1月20日讯) 红斑狼疮协会在Menara Star接获Star基金会的模拟支票, 为数RM25,000的善款。红斑狼疮协会会长谢天养医生出席代表接领模拟支票。





Kedah Chapter 吉打支会

RIDE FOR LOVE 2016 Charity Fun Ride

Ride For Love 为爱骑行2015 慈善骑车

RIDE FOR LOVE 2015 Charity Fun Ride event was held on 13th December of 2015 and was organized by EDITUTE LEARNING and PPKS-SP (Pertubuhan Persatuan Keselamatan Sungai Petani).

Purpose of this event is to raise funds for PERSATUAN SLE MALAYSIA, to help SLE patients with their medical expenses, and for funding PPKS-SP's operations.

During the event day, PERSATUAN SLE MALAYSIA had sent their specialist doctor, and consultant to the site, to promote awareness and ways of treating SLE to the public. People from various fields took part in the event. With the support of PPKS-SP and ST.JOHN AMBULANCE GURUN and the Traffic Police, the event was conducted safely and smoothly.

When it came to the end of the event, RM1170.50 was handed over to PERSATUAN SLE MALAYSIA, and RM870.50 to PPKS-SP. One of the participants got a brand new bike in the Lucky draw session, which is worth RM2700.

Venue:

Edtute Learning Laguna Merbok, Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok, 08000 Sungai Petani (Start Point)

Fun Ride's Route:

Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok (Start Point) – Bandar Amanjaya – Sungai Lalang – Bedong – Aimst University – Semeling – UiTM(MARA) - Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok (End Point)

Time:

7.30am Registration, 8.00am(Flag off), 10.30am Back to End Point, 11.00am Lucky Draw Session, End of the event.



2015年12月13日，在双溪大年的LAGUNA MERBOK BUSINESS PARK 举办了一场脚踏车游行公益活动“RIDE FOR LOVE 2015 CHARITY FUN RIDE”，由博越补习中心 (EDITUTE LEARNING) 主办，并由双溪大年治安队 (PPKS-SP) 联办。

这项活动的宗旨是为了帮助马来西亚系统性红斑狼疮协会 (PSLEM) 筹款，为病友提供药物经费。

当天的活动迎来了各族各阶层人士的参与。此外，来自Hospital Besar Sultanah Bahiyah 中央医院的专科医生，同时也是马来西亚红斑狼疮协会吉打支会的主席，Dr.Ching Chen Hua也在现场为大家讲解关于红斑狼疮，以便提高公众对系统性红斑狼疮的认识，及预防方法。

在当天的幸运抽奖环节里，幸运儿也抽到一辆价值RM2700的名贵脚踏车。

本次活动在PPKS-SP、峨仑圣约翰义务救伤队和交警的协助下，全部会员和参与者都安全抵达终点，活动圆满结束。

活动的尾声，所筹获的RM1170.50 移交给马来西亚系统性红斑狼疮协会，另RM870.50则移交给双溪大年治安队。

活动地点:

Edtute Learning Laguna Merbok, Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok, 08000 Sungai Petani (起点)

大队行程:

Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok (起点) – Bandar Amanjaya – Sungai Lalang – Bedong – Aimst University – Semeling – UiTM(MARA) - Lorong BLM ¼, Bandar Laguna Merbok (终点)

时间:

7.30 报到, 8 点正启程 (flag off), 10.30am 回到终点, 11.00am 幸运抽奖, 活动结束。

联络人:

016-471 0260 (廖玮浩先生)

Pada 13 haribulan Disember 2015, di Laguna Merbok Business Park, Sungai Petani, satu aktiviti amal menunggang basikal yang digelar "Ride For Love" telah dianjurkan bersama oleh Edtute Learning dan PPKS-SP.

Tujuan aktiviti amal ini adalah untuk memungut derma bagi Persatuan SLE Malaysia, dan sebagai dana untuk membeli ubat-ubatan bagi pesakit-pesakit SLE serta bagi PPKS-SP.

Semasa aktiviti ini berlangsung, Persatuan SLE juga menjemput doktor tempatan memberikan ceramah tentang penyakit SLE dan cara-cara pencegahan. Pada hari tersebut, pelbagai kaum dan lapisan masyarakat telah mengambil bahagian dalam menjayakan aktiviti itu. Dengan bantuan PPKS-SP, St John Ambulans dan polis trafik, kesemua ahli dan peserta yang mengambil bahagian selamat sampai ke garisan penamat. Aktiviti ini mencapai kejayaan yang besar.

Sebelum aktiviti ini tamat, pungutan derma sebanyak RM1,170.50 telah diserahkan kepada Persatuan SLE Malaysia, dan RM870.50 diserahkan kepada PPKS-SP. Pada acara cabutan bertuah, peserta yang bertuah telah mendapat sebuah basikal berjenama yang bernilai RM2,700.

Lokasi:

Edtute Learning Laguna Merbok, Lorong BLM., Bandar Laguna Merbok, 08000 Sungai Petani (Tempat bermula)

Perjalanan:

Lorong BLM., Bandar Laguna Merbok (Tempat bermula) – Bandar Amanjaya – Sungai Lalang – Bedong – Universiti Aimst – Semeling – UiTM(MARA) - Lorong BLM., Bandar Laguna Merbok (Garis penamat)

Masa:

Pendaftaran - 7.30 pagi, Flag off - 8.00 pagi, Masa tamat - 10.30 pagi, Cabutan bertuah - 11.00 pagi. Aktiviti tamat.



We had a good start as most of us were on time. There were a total of 27 participants and they consisted of Committee members and their families.

A short briefing was given by our Tour guide Wilson on the history of Taiping. This small town has the first Jail, first Museum and first Railway in our country. There were many tin mines and the Taiping Lake was once a mining pool.

First stop was at the Taiping food court where we had our breakfast. Many choices of food was available but one of the popular ones was the fried keow teow with fish balls.

Our second stop was at Antong Coffee factory. We were given a short briefing and a video presentation on the processes of coffee making. As it was a Sunday, we did not have the opportunity to watch the actual process but most of us had a good time shopping.

Next stop is to the Taiping Zoo. Instead of walking, we took the mini train and a Guide who is the driver briefed us on the types of animals as we passed along. Once the tour was completed, some of us took the opportunity to take more photos of the animals especially the lovely giraffes, a lone zebra, rhinoceroses, deers, tigers, elephants, crocodiles and many others.

We had our lunch at KFC and later set off to our next stop which is the Biscuit factory Khim Heong which was previously from Penang. We had the opportunity to see the manual baking process whereby the biscuits were placed in a big cement oven. It was followed by another shopping spree.

FAMILY DAY TRIP BY PENANG CHAPTER

Hari Keluarga di Taiping (Chapter Pulau Pinang) 檳城支會家庭一日游

Next, Matang Museum which tends to focus on the history of Taiping and contains artefacts related to the history of events leading up to the establishment of the museum. A huge elephant statue, with tin particles on its legs, stands at the entrance which tells the story of tin mining in Taiping. Upstairs, there is a court where the trial for the murder of the first British Resident in Perak J.W.W.Birch was held, along with many other historical events that had happened in Taiping.

Last, we visited the charcoal factory at Kuala Sepetang. A briefing on the process of charcoal baking by the factory owner. It takes about a month for the baking process from mangrove logs to good quality charcoal. Also, the charcoal moisture water are sold for household use as well as for some healing properties.

That ends our tour for the day and we were back to Penang earlier than scheduled. It was a good trip.



Terdapat seramai 27 orang peserta yang menyertai Hari Keluarga ini, iaitu termasuk ahli-ahli jawatankuasa dan keluarga mereka. Perjalanan kami bermula mengikut masa yang ditetapkan.

Wilson, pemandu pelancong kami telah menyampaikan satu taklimat ringkas berkenaan dengan sejarah Taiping. Bandar kecil ini mempunyai penjara yang pertama, muzium yang pertama dan jalan kereta api yang pertama di negara kita. Di sini juga terdapat banyak lombong bijih timah. Tasik Taiping pada suatu masa dahulu juga merupakan sebuah lombong bijih timah.

Hentian pertama ialah medan selera Taiping. Kami menjamu sarapan pagi di sana. Terdapat banyak pilihan makanan di sini, namun yang paling terkenal ialah kueh tiaw goreng dengan bebola ikan.

Hentian kedua ialah kilang kopi Antong. Selepas satu taklimat ringkas, kami berpeluang melihat tayangan video pendek berkenaan proses pembuatan kopi. Disebabkan hari tersebut ialah hari Ahad, kami tidak berpeluang untuk melihat proses membuat kopi yang sebenar. Kami semua seronok membeli-belah di sana.

Hentian yang seterusnya ialah Zoo Taiping. Kami menaiki mini kereta api untuk melawat zoo. Pemandu mini kereta api tersebut juga seorang pemandu pelancong. Di sepanjang jalan, dia memperkenalkan kepada kami binatang-binatang yang dibela di kedua-dua belah jalan kereta api. Selepas tamat lawatan dengan mini kereta api, sesetengah ahli kumpulan kami mengambil peluang ini untuk menangkap gambar bersama dengan

binatang-binatang di sana terutamanya zirafah, kuda belang, badak, pelanduk, gajah dan buaya.

Pada waktu tengah hari, kami mengisi perut di KFC, kemudian bertolak ke destinasi seterusnya iaitu kilang biskut Khim Heong yang pada asalnya ditubuhkan di Pulau Pinang. Kami berpeluang untuk melihat proses untuk membuat biskut. Cara yang ditunjukkan ialah biskut diletakkan di dalam sebuah ketuhar simen yang besar. Ini diikuti dengan aktiviti membeli-belah yang riang ria.

Hentian yang seterusnya ialah Muzium Matang yang mempamerkan sejarah Taiping dan artifak-artifak yang berkaitan dengan peristiwa-peristiwa sejarah tentang penubuhan muzium ini. Sebuah arca gajah yang besar dengan kaki bertampal butir-butir timah, berdiri megah di pintu masuk ke ruang pameran tentang kisah-kisah perlombongan bijih timah di Taiping. Di tingkat kedua pula, dipamerkan peristiwa perbicaraan tentang kes pembunuhan J.W.W. Birch di mahkamah. Di samping itu, peristiwa-peristiwa sejarah yang lain yang pernah berlaku di Taiping juga dipamerkan.



Akhir sekali, kami melawat ke kilang arang di Kuala Sepetang. Pemilik kilang tersebut telah memberikan taklimat ringkas kepada kami tentang proses untuk menghasilkan arang. Tempoh lebih kurang sebulan diperlukan bagi menghasilkan arang yang berkualiti daripada batang-batang bakau. Di samping itu, air arang juga dijual di sini. Air arang ini boleh digunakan untuk mengemop lantai, menyiram bunga dan juga untuk tujuan menyembuhkan sesetengah penyakit.

Dengan ini, tamatlah perjalanan kami pada hari ini. Kami selamat sampai ke Pulau Pinang lebih awal daripada yang dijangkakan. Kesimpulannya, perjalanan ini sungguh menarik.

日游启程的当天，我们都准时抵达，这是好的开始。我们这团共有27人，包括委员会人员和他们的家人。

我们的导游Wilson，为我们简单介绍了太平的历史。我国第一间监狱、第一座博物馆和第一条铁道都在太平这个小镇开始。太平曾拥有许多锡矿，而太平湖就曾是一个锡矿区。

我们的第一站，就是到太平小贩中心共进早餐。食物的种类林林总总，其中最著名的就是炒粿条和鱼丸。

我们的第二站是到安东咖啡厂参观。由于是星期天，我们没有机会亲自目睹咖啡制作过程，只观看了咖啡制作过程的影片，但是我们度过美好的购物时光。

下一站便是太平动物园。我们乘搭迷你火车，向导兼火车司机一路上给我们介绍各种动物。游览结束后，我们便和动物们合照，如可爱的长颈鹿、寂寞的斑马、犀牛、鹿、老虎、大象、鳄鱼等等。

我们在肯德基餐厅用过午餐后，便朝我们的下一站出发——源自檳城的太平勳香炭烧饼厂。我们参观了香饼放入大水泥烤炉烘制的过程。接着又是购物时间。

然后，我们来到马登博物馆，这里着重于展示太平的历史及文物。入口处有座巨大的大象雕塑，脚上有一些锡片，述说着太平锡矿的历史。位于楼上展示着当时的法庭，模拟霹雳州第一个英国公民J.W.W.Birch谋杀案的审讯过程。此外，还有其他有关太平历史片段都在这里展示。

最后，我们来到十八丁火炭厂。火炭厂老板向我们简单介绍了火炭的制作过程。原来，从红树木桐烧制成品质优良的火炭需要一个月。另外，烧制火炭时蒸发出的水有愈合伤口的作用。

旅程结束后，我们比预计更早回到檳城。这是个愉快的旅程。



Terengganu Chapter 登嘉楼支会

ACTIVITIES IN TERENGGANU

Laporan Ringkas Aktiviti-Aktiviti Chapter Terengganu

登嘉楼支会活动简报

2015

PURPLE NIGHT OF HOPE

The dinner first organised by PSLEM Terengganu Chapter received tremendous response from the public. The aim of the dinner event was to raise donation for the fund of PSLEM Terengganu Chapter. The fund aims to conduct activities to raise awareness on SLE and to help SLE patients.

250 tickets of RM55.00 each were sold for the dinner. The occasion was also cheered by dance performance from dancing team from Kolej Jururawat HSNZ and singer Faizal AF4. The launching ceremony of Walk A Payung 2015 was also conducted.



PURPLE NIGHT OF HOPE

Makan malam yang julung kali diadakan oleh Chapter Terengganu ini telah mendapat sambutan yang sangat meriah. Tujuan diadakan makan malam ini adalah untuk mengumpul dana bagi tabung PSLEM Chapter Terengganu. Tabung ini akan digunakan untuk menjalankan aktiviti-aktiviti untuk membangkitkan kesedaran orang ramai terhadap penyakit SLE serta membantu pesakit-pesakit SLE.

Sebanyak 250 keping tiket telah dijual dan harga setiap tiket ialah RM55. Majlis ini juga dimeriahkan dengan kumpulan tarian dari Kolej Jururawat HSNZ dan penyanyi Faizal AF4. Turut diadakan majlis pelancaran Walk A Payung 2015.

紫夜之愿晚宴

登嘉楼支会第一次主办了这次晚宴，得到了公众广大的回响。举办晚宴的宗旨是为了为登嘉楼支会筹款。所筹获的款项将用来举办红斑狼疮醒觉活动和帮助病友。

晚宴共售出250席位，每张入场券价格为55令吉。当晚，来自瓜拉登嘉楼医院护士学院的舞蹈团在晚宴上为大家呈献了舞蹈表演，歌手Faizal AF4也现场献唱。2015年撑伞公益行的开幕仪式也于当晚举行。



SHARE & CARE

PSLEM Terengganu Chapter has decided to organise Share & Care session on every Monday of the first week of each month. The session would be held in General Outpatient Clinic, Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ).

The purpose of Share & Care session is to provide motivation and support to patients, as well as an avenue to share experiences with medical experts.

The Chapter has also taken this opportunity to organise visits to SLE patients (when available) in the ward of HSNZ and offer them with emotional support and donations.

As a positive result of Share & Care sessions, patients have achieved higher level of confidence and gained better understanding on SLE and functions of medicines. They have also established closer relationship with family members.

SHARE & CARE

Chapter Terengganu telah memutuskan untuk mengadakan sesi Share & Care pada setiap hari Isnin minggu pertama setiap bulan. Sesi ini akan diadakan di Klinik MOPD, Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ).

Matlamat Share & Care ini adalah untuk memberi motivasi kepada pesakit SLE dan memberi peluang kepada pesakit-pesakit dan pakar-pakar perubatan untuk berkongsi pengalaman antara satu sama lain.

Waktu ini juga boleh dimanfaatkan dengan melawat pesakit SLE (sekiranya ada) yang berada di wad HSNZ untuk memberi semangat dan menghulurkan sedikit sumbangan kepada mereka.

Kesan positif dari sesi Share & Care ini adalah pesakit akan bertambah yakin diri dan akan lebih memahami penyakit SLE serta kegunaan ubat-ubat yang dibekalkan. Hubungan yang lebih akrab juga akan dapat dijalin.

分享与关怀

马来西亚红斑狼疮协会登嘉楼支会决定在每个月首星期一举办分享与关怀的活动。

这项活动会在瓜拉登嘉楼医院的普通科门诊部举行。举办分享与关怀活动的宗旨是希望通过与医学专家分享经历，来激励并支持病友。

登嘉楼支会也趁此活动进行时，到病房（若许可）探访红斑狼疮病友，提供他们精神上的支持以及捐赠品。

分享与关怀活动获得了正面效果，病友不但更了解红斑狼疮的疾病和药物功能，也提升了抗病的信心，也同时拉近他们与家人的关系。

TERENGGANU CHAPTER – FORUM SLE/ LUPUS PADA HARI 22 MAC 2015.

This year marks the second time for Terengganu Chapter of PSLEM to organise Public Forum on SLE in collaboration with Medical and Nephrology Unit, HSNZ.

The Form was held on 22 March 2015 at the Auditorium, Specialist Clinic HSNZ. It has successfully received over 80 attendees who were mainly medical officers, nurses, teachers, SLE patients and their family members.

Key topics being discussed during the Forum include "What is SLE?"; "SLE and Pregnancy"; "SLE and Kidneys" as well as myths concerning the disease. Motivational speaker was also invited to offer encouragement to SLE patients and their family members so that they would be stronger facing challenges in life.

TERENGGANU CHAPTER – FORUM SLE/ LUPUS PADA HARI 22 MAC 2015

Tahun ini masuk kali kedua Persatuan SLE Malaysia Kumpulan Sokongan Terengganu mengadakan Forum Umum Penyakit SLE dengan kerjasama Unit Perubatan & Nefrologi HSNZ.

Forum ini diadakan pada 22/3/2015 bertempat di Dewan Auditorium, Klinik Rawatan Pakar HSNZ. Forum ini dihadiri lebih 80 orang yang terdiri daripada pegawai perubatan, jururawat, guru, pesakit SLE dan keluarga mereka.

Topik forum adalah mengenai apa itu "Penyakit SLE"; "SLE dan Kehamilan"; "SLE dan "Buah Pinggang" serta mitos mengenai penyakit SLE. Pakar motivasi yang dijemput dari luar adalah untuk memberikan semangat kepada pesakit SLE dan keluarga agar lebih tabah mengharungi hidup ini.

登嘉楼支会 - 2015年3月22日红 斑狼疮公开论坛

今年，大马红斑狼疮协会登嘉楼支会和瓜拉登嘉楼医院与门诊部联办了第二届红斑狼疮公开论坛。

本届论坛于2015年3月22日在瓜拉登嘉楼医院门诊部的演讲厅举行，逾80人出席，包括门诊部负责人、护士、教师、红斑狼疮病友和家属。

论坛的主题是让大家认识“红斑狼疮”、“红斑狼疮与怀孕”、“红斑狼疮和肾脏”等有关对于红斑狼疮疾病的迷思。希望此次邀请主讲人到现场演讲，能够鼓励红斑狼疮病友和家属能够坚强面对生活中的挑战。



**WALK A PAYUNG 2015**

With encouraging demand, PSLEM Terengganu Chapter once again organised Walk A Payung 2015, a Terengganu edition, on 2 October 2015 at Dataran Pantai Batu Burok, Kuala Terengganu.

The event this year saw even more overwhelming response with over 300 tickets sold and estimated participants around 450. The event started with aerobic exercises and programme briefing, and all participants started their journey after the official flag-off by the invited VIP, YB Dato Muhammad Pehemi Yusuf (EXCO Kesihatan & Pembangunan Wanita). The route, of estimated distance 3.8km, was well covered by the Traffic Police, RELA and JPAM. The event, which started as early as 7.00am, ended at 11.00 am. All participants were satisfied and happy for their achievements.

WALK A PAYUNG 2015

Disebabkan permintaan yang menggalakkan, tahun ini Chapter Terengganu sekali lagi menganjurkan aktiviti "Walk-a-Payung 2015". Aktiviti ini diadakan pada 2 Oktober 2015, bertempat di Dataran Pantai Batu Burok, Kuala Terengganu.

Tahun ini keadaan lebih meriah memandangkan 300 keping tiket telah habis dijual dan peserta-peserta yang hadir dianggarkan seramai 450 orang. Aktiviti ini dimulakan dengan senamrobik dan diikuti dengan taklimat program. Kemudian peserta-peserta dilepaskan oleh VIP jemputan, YB Dato Muhammad Pehemi Yusuf (EXCO Kesihatan & Pembangunan Wanita). Keseluruhan jarak perjalanan dianggarkan 3.8 km dengan diawasi oleh Polis Trafik, RELA & JPAM. Aktiviti yang bermula pada pukul 7.00 pagi ini telah berakhir pada pukul 11.00 pagi. Semua peserta berpuas hati dan gembira.

**2015年撑伞益善行**

由于循众要求，登嘉楼支会再度举办了2015年撑伞益善行。此次“登嘉楼版”的撑伞益善行于2015年10月2日，在瓜拉登嘉楼，峇都布洛海滩广场举行。

这届活动得到热烈反应，售出超过300张票，参与人数约450人。活动由韵律操和简报开始，在贵宾YB Dato Muhammad Pehemi Yusuf (健康与妇女组的理事)的邀请下，参与者开始了全程约3.8KM的行程。整趟行程全在交通警察、志愿警卫团 (RELA) 和民防部队 (JPAM) 监督下安全进行。行程于早上7点开始，并在早上11点结束。所有参与者都为他们完成了行程感到高兴和满足。

2016

Family Day & the 3rd Annual General Meeting

Date: 30 January 2016

Venue: Dewan Yayasan Pembangunan Keluarga

Time: 8.00 am – 12.30 pm

Officiated by Yg Bhg Encik Saffaruddin (the Director of Yayasan Pembangunan Keluarga Negeri Terengganu)

Activities include:

- Aerobic exercise
- Share & Care
- Colouring competition
- Annual General Meeting
- Closing ceremony
- "Potluck" meal

Sambutan Hari Keluarga & Mesyuarat Agung Tahunan Kali ke-3

Tarikh: 30 Januari 2016

Tempat: Dewan Yayasan Pembangunan Keluarga

Masa: 8.00 pagi – 12.30 tgh hari

Dirasmikan oleh: Yg Bhg Encik Saffaruddin (Pegawai Yayasan Pembangunan Keluarga Negeri Terengganu)

Aktiviti-aktiviti yang telah diadakan:

- Senamrobik
- Share & Care
- Pertandingan Mewarna
- Mesyuarat Agung Tahunan
- Perasmian Penutup
- Jamuan Juadah Bawaan

第三次会员大会暨家庭日

日期: 2016年1月30日

地点: 登嘉楼家庭发展基金会礼堂

时间: 早上8点~中午12点30分

开幕: Yg Bhg Encik Saffaruddin (登嘉楼家庭发展基金会总监)

活动内容:

- 韵律操
- 分享与关怀
- 填色比赛
- 会员大会
- 闭幕仪式
- 百乐餐

**Share & Care**

Date: 4 April 2016

Time: 8.30 am – 12.00 pm

Venue: General Outpatient Clinic, Hospital Sultanah Nur Zahirah

Share & Care is scheduled to be held on Monday of the first week of each month

SLE patients who received treatment are normally new patients, patients with problems and patients who have just been diagnosed with Lupus Nephritis.

The purpose of Share & Care is for SLE patients to share their joy and suffer, as well as to provide emotional support to the patients and to provide a platform for patients to share their experiences.

Tentative dates for upcoming activities:

- 5 September 2016
- 3 October 2016
- 7 November 2016

分享与关怀

日期: 2016年4月4日

时间: 早上8点~中午12点

地点: 瓜拉登嘉楼医院，普通科门诊部分享与关怀于每个月的第一个星期一举行。

接受治疗的红斑狼疮病友通常是新病友、病发期的病友，以及被诊断为狼疮性肾炎的病友。

Share & Care

Tarikh: 4 April 2016

Masa: 8.30 pagi – 12.00 tgh hari

Temat: Klinik MOPD, HSNZ

Share & Care diadakan pada setiap hari Isnin minggu pertama setiap bulan.

Pesakit SLE yang menerima rawatan pada hari tersebut biasanya pesakit baru, pesakit yang mengalami masalah dan pesakit yang baru disahkan menghidap nefritis lupus.

Matlamat Share & Care ini adalah untuk berkongsi suka dan duka pesakit SLE, memberikan semangat kepada mereka dan membolehkan mereka berkongsi pengalaman antara satu sama lain.

Jangkaan tarikh untuk melaksanakan:

- 5 September 2016
- 3 Oktober 2016
- 7 November 2016

分享与关怀活动的宗旨是让红斑狼疮病友分享他们的快乐与痛楚，以提供他们精神上的支持，同时提供病友一个分享各自经验的平台。

分享与关怀接下来的举办日期:

- 2016年9月5日
- 2016年10月3日
- 2016年11月7日



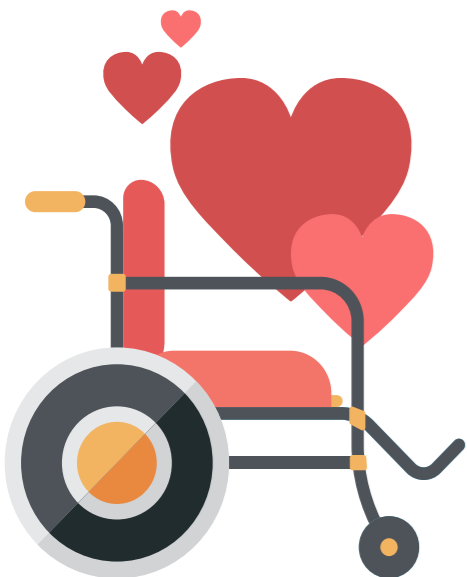


Sabah Chapter 沙巴支会

SPONSORSHIP OF MOTORIZED WHEELCHAIR

Tajaan Kerusi Roda Bermotor 赞助电动轮椅

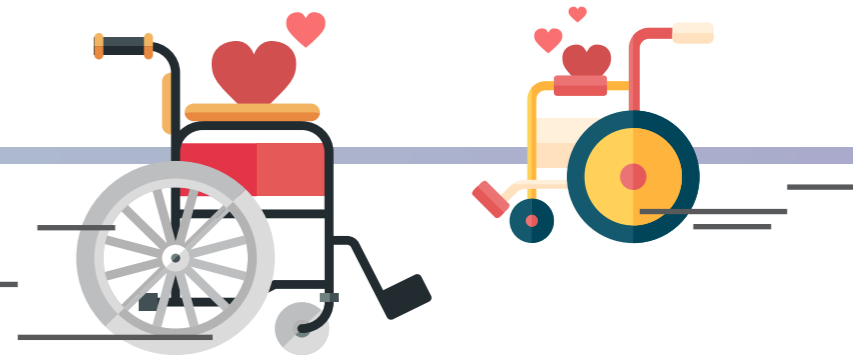
/ Jean Chan Chok Fun 陈祝芬



Right to Left: Nor Amelia's mother, Dr. Rachel Joshua, Nor Amelia's father, Dr. Anna, SLE patient Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad, SN Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina and JM Shirley.

Dari kiri ke kanan: Ibu Nor Amelia, Dr. Rachel Joshua, bapa Nor Amelia, Dr. Anna, pesakit SLE, Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad, SN Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina dan JM Shirley.

(右起) Nor Amelia的母亲, Rachel Joshua医生, Nor Amelia的父亲, Anna医生, Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad, 护士SN Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina以及JM Shirley.



Recipient/beneficiary:
Cik Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad (Patient)

Diagnosis:
SLE with Transverse Myelitis

Referred by:
Rheumatology Clinic, Hospital Queen Elizabeth (HQE), Kota Kinabalu, Sabah

Supplier:
Teh Lin Prosthetic & Orthopaedic Co. Sdn Bhd, Kota Kinabalu

Penerima:
Cik Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad (Pesakit)

Diagnosis:
SLE dengan Transverse Myelitis

Perujuk:
Klinik Reumatologi, Hospital Queen Elizabeth (HQE), Kota Kinabalu, Sabah

Pembekal:
Teh Lin Prosthetic & Orthopaedic Co. Sdn Bhd, Kota Kinabalu

受惠者:
Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad (病友)

诊断:
狼疮性横贯性脊髓炎

引荐者:
沙巴亚庇中央医院 (Queen Elizabeth Hospital, HQE), 风湿科诊所

提供者:
亚庇 Teh Lin Prosthetic & Orthopaedic Co. Sdn Bhd

On behalf of Persatuan SLE Malaysia, Petaling Jaya, the President of Persatuan SLE Malaysia, Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua have on 06 January 2016 at

11:15 a.m. handed over one unit of motorized wheelchair to the beneficiary of PSLEM SLE FUND namely Cik Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad. The handover procedure took place at the Rheumatology Clinic, Hospital Queen Elizabeth (HQE), Kota Kinabalu and has been received by the patient personally. As witnesses were Nor Amelia's parents, Medical Office, Dr. Anna Farazilah Bte Mohd Salleh, Staff Nurse Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina Narah and JM Shirley Clarence.

It is hoped that the rehabilitative and physical therapy that Nor Amelia is currently receiving would give her strategies for carrying out activities in new ways in order to overcome the physical challenge she is facing. With this motorized wheelchair, it would help her become as functionally independent as possible and thereby attain the best possible quality of life. The Medical team in HQE hopes that you will pursue vocational training and aim to be occupied that give her purpose and goal in her path of life. Nor Amelia's parents will find ease and comfort in her mobility from now on.

Pada 6 Januari 2016, Presiden PSLEM Chapter Sabah telah mewakili pihak PSLEM, Petaling Jaya, menyerahkan sebuah kerusi roda bermotor kepada seorang pesakit SLE yang bernama Cik Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad pada pukul 11.15 pagi. Prosedur penyerahan itu diadakan di Klinik Reumatologi, Hospital Queen Elizabeth, Kota Kinabalu, Sabah. Kerusi roda itu diterima oleh pesakit itu sendiri dengan disaksikan oleh ibu bapanya, Dr. Anna Farazilah Bte Mohd Salleh dari Pejabat Perubatan, jururawat am Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina Narah dan JM Shirley Clarence.

Diharapkan bahawa rehabilitasi dan terapi fizikal yang kini diterima oleh Nor Amelia dapat membantunya mengatasi masalah fizikalnya dan seterusnya dapat menjalani aktiviti-aktiviti hariannya dengan cara yang baru. Dengan adanya kerusi roda ini, Nor Amelia dapat mengurangkan pergantungannya kepada orang lain, dan dengan itu dapat mengamalkan kehidupan yang lebih berkualiti. Pasukan perubatan di HQE berharap Nor Amelia akan dapat mengikuti latihan vokasional dan akhirnya mendapat pekerjaan pada suatu hari kelak. Mereka juga berharap ini akan menjadi tujuan dan matlamat hidup kepada Nor Amelia. Beban ibu bapa Nor Amelia juga akan berkurangan kerana anak mereka dapat bergerak bebas dengan bantuan kerusi roda tersebut.

2016 年1月6日, 早上11点15分, 红斑狼疮协会沙巴支会主席Rachel Joshua代表大马红斑狼疮协会将由红斑狼疮协会基金资助的电动轮椅, 移交交给Nor Amelia Nazdmen Bt. Mohamad小姐。移交仪式于亚庇中央医院(Queen Elizabeth Hospital, HQE)的风湿科诊所进行, 并由Nor Amelia小姐亲自接领。现场见证的嘉宾包括Nor Amelia小姐的父母、医护官员Anna Farazilah Bte Mohd Salleh医生、护士Norlah Suin, JM Chian Moi Leo, JM Justina Narah 以及 JM Shirley Clarence。

目前, Nor Amelia小姐正接受物理复健治疗, 希望这部电动轮椅能够帮助她继续日常的活动, 克服行动不良带来的挑战。有了这部电动轮椅, 她便可以自主活动, 尽可能好好生活。亚庇中央医院的治疗团队希望Nor Amelia小姐将会接受职业训练, 以便她能在自己的人生道路上寻获目标。如今, Nor Amelia能够独自行动了, 大家也希望Nor Amelia父母能从此松了一口气。



Sabah Chapter 沙巴支会

OPENING OF PSLEM SABAH CHAPTER'S NEW OFFICE

Pembukaan Pejabat Baru PSLEM Chapter Sabah 沙巴支会新会所开幕



Location: Lot 19, 1st Floor, Block C, Bandar Perdana, Jalan Airport, 90000 Sandakan, Sabah.

27 February 2016, the opening ceremony commenced with a welcome speech by President Dr. Rachel Joshua on schedule at 9:15am followed by a video presentation on Introduction of PSLEM Sabah Chapter.

Mr. Francis Fung then represented Sabah K9 to deliver a speech.

Majority of the attendees were donors and members of Sabah K9. Other invited

guests were from The Hospice Association of Sandakan, Zone Chairperson (Zone 19) of the Lions Club, President of Lions Clubs Sandakan Selingan, President and members of

Rotary Club of Sandakan North, PSLEM members/SLE patients, newspapers reporters and friends.

The mock key was handed over by the owner of the premise, Mr. Ang Hong Swee of PSLEM Sabah Chapter, Dr. Rachel Joshua.

A plaque was installed at the front panel of the premise with inscription of a phrase "This project was proudly funded by Sabah K9". The plaque was officially unveiled by Mr. Ang Hong Swee and Dr. Rachel Joshua, witnessed by the

key personnel of Sabah K9 and PSLEM Sabah Chapter. It would become an auspicious symbol of Sabah Chapter's advancement to achieve its aims and objectives.

As a token of appreciation from PSLEM Sabah Chapter, Certificate of Appreciation was given to all the respective donors. A souvenir was also presented to Mr. Francis Fung, the key person who has helped PSLEM Sabah Chapter in setting up the new office.

The ceremony ended with vote of thanks to each and every attendees by Vice President, Dr. Eleen Chong and special thanks to Datuk James Pang, the sponsor for the Hi-tea.



Lokasi : Lot 19, Tingkat 1, Blok C, Bandar Perdana, Jalan Airport, 90000 Sandakan.

地点 : Lot 19, 1st Floor, Block C, Bandar Perdana, Jalan Airport, 90000 Sandakan.

27 Februari 2016, Majlis pembukaan ini dimulakan dengan ucapan alu-aluan daripada Presiden Dr. Rachel Joshua pada pukul 9.15 pagi diikuti dengan tayangan video berkenaan pengenalan kepada PSLEM Chapter Sabah.

Encik Francis Fung mewakili Sabah K9 untuk menyampaikan ucapan.

Sebahagian besar daripada para hadirin ialah penderma-penderma dan juga ahli-ahli Sabah K9. Tetamu-tetamu undangan yang lain termasuk Persatuan Hospis Sandakan Sabah, Pengerusi Zon (Zon 19) Lion Clubs, Presiden Lion Clus Sandakan Selingan, Presiden dan ahli-ahli Kelab Rotary Sandakan Utara, ahli-ahli PSLEM, pesakit-pesakit SLE, pemberita-pemberita dan sahabat-sahabat.

Pemilik premis ini iaitu Encik Ang Hong Swee dari Mai Shang Properties Sdn. Bhd. telah menyerahkan sebatang kunci replika kepada Presiden PSLEM Chapter Sabah iaitu Dr. Rachel Joshua.

Sebuah plak yang bertulis "This project was proudly funded by Sabah K9" (Projek ini telah dibiayai oleh Sabah K9) telah diletakkan di hadapan premis ini. Encik Ang Hong Swee dan Dr. Rachel Joshua bersama-sama membuka tirai plak itu dengan disaksikan oleh personel utama dari Sabah K9 dan PSLEM Chapter Sabah. Permulaan yang baik ini dijangkakan dapat membawa kemajuan kepada Chapter Sabah dalam mencapai matlamat dan objektif mereka.

Sebagai tanda penghargaan, PSLEM Chapter Sabah telah menyampaikan Sijil Penghargaan kepada setiap penderma. Sebuah cenderamata juga telah dihadiahkan kepada Encik Francis Fung yang memainkan peranan utama dalam membantu Chapter Sabah mendirikan pejabat baru ini.

Majlis ini tamat dengan ucapan terima kasih daripada Timbalan Presiden Dr. Eleen Chong kepada setiap hadirin dan khas kepada Datuk James Pang yang telah menyumbangkan hidangan minum lewat petang.

2016年2月27日, 早上9点15分, 沙巴支会主席 Rachel Joshua 医生为新会所的开幕礼致欢迎词。接着, 大家便观赏了一段红斑狼疮协会沙巴支会的介绍短片。

然后, Francis Fung 先生代表沙巴 K9 致词。

现场的大部分来宾都是捐献者和沙巴 K 成员。其他受邀嘉宾包括来自山打根癌症护理协会、狮子会 19 区主席、山打根西岸狮子会主席、山打根北区扶轮社的主席和会员、红斑狼疮协会会员和病友、各报媒体以及朋友们。

新会所的产业拥有者, Mai Shang Properties Sdn Bhd 的 Ang Hong Swee 先生将钥匙模版交给沙巴支会主席, Rachel Joshua 医生。

在沙巴 K 9 和沙巴支会的见证下, Ang Hong Swee 先生和 Rachel Joshua 医生为会所外的纪念牌匾揭幕。纪念牌匾上写着: "此会所由沙巴 K 9 荣誉筹得", 而牌匾也成为了沙巴支会的吉祥象征, 祝福沙巴支会迈向理想的未来。

为了表示感谢, 沙巴支会颁发了感谢状予所有捐献者, 以及颁发纪念品予 Francis Fung 先生, 他是协助沙巴支会设立新会所的关键人物。

开幕礼尾声时, 沙巴支会副主席 Eleen Chong





DANCING WITH THE WOLF

Hidup Bersama SLE -- Rama-rama yang patah kepak

与狼共舞的日子 ——折翼的蝴蝶

/ Jean Chan Chok Fun, Sandakan, Sabah
陈祝芬 (沙巴, 山打根)



In the journey of a lifetime, birth, aging, sickness and death, is but a path in life. Yet during this difficult journey, have you ever been stumped by an obstacle named "illness", which hinder what you thought would be your wonderful and bright future? I, for once and the rest of my life was stumped and blemished by this illness – SLE or Lupus, in short.

My name is Jean Chan Chok Fun, 58 years old, self employed and currently residing in Sandakan, Sabah. I am a divorcee with 5 children, all in their adulthood.

For someone who adores life, energetic and values both family and career, I have lived the first 37 years of my life in peace and calmness but my good wishes do not always prevail. I thought I was strong enough to face anything life has in store for me. But I am only human of flesh and blood. I have always been proud of my strong physique, yet by October of 1994, my body succumbed with chronic fatigue had finally collapsed. This sudden change in my health condition has brought on a certain level of psychological pressure even to this day. Somehow, this sense of loss, feeling of anxiety, and this overwhelming feeling constantly shadow me in my daily life.

I was not aware that SLE is a life threatening disease. I thought it was just some skin disorder. I strongly believe that most SLE patients have gone through this stage of complexity such as confused, upset, and pessimistic of the prognosis and the uncertainty.

While struggling with the illness, not only did all the muscles in my body ached, the joints were inflamed, my body became very weak, and I felt lethargic all the time. I experienced persistent fever for five weeks, massive hair loss, blistering rashes on my scalp and my loss of appetite has caused a weight loss of 10 kilos within two weeks. During this period, I realized my left cervical lymph node was swollen. The result of the biopsy showed that it was the inflammation of the lymphatic nodes. After going through a battery of blood tests and investigations for two months, I was diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). Fortunately, my internal organs were not affected at that time. I still remembered being prescribed a high dosage of oral Corticosteroids (Prednisolone) as part of my treatment, adjusted throughout these years according to the activity of my SLE. Prednisolone was my newfound best friend but also my worst enemy.

In 2007, I noticed that my urine became frothy. After some urine tests, my nephrologist decided to perform a kidney biopsy and it



was confirmed that I had Lupus Nephritis Class II, with concurrent hypertension. After being treated with 30mg of Corticosteroid, the inflammation was finally under control. However, in 2009, I had recurrent kidney inflammation which was more severe than in 2007. The Lupus Nephritis has reached Class III-V. Treatment was immediately started aiming to delay the deterioration of my kidney function. Oral Immunosuppressant, Cellcept, was prescribed after intravenous Cyclophosphamide has failed to show improvement. I suffered from Cellcept induced chronic diarrhea after the 3rd year. It was then replaced by Myfortic and would be on for as long as I live. The side effect of such immunosuppressant is that I am more susceptible to infection. I am continuing on prednisolone apart from the usual medications such as Hydroxychloroquine, Hypertensive drugs, Statin, Esomeprazole and supplements.

At times, if I'm lucky enough, I will feel completely fine and normal. Only to be reminded that I'm 'sick' by the twice daily affair of pills popping for the last 20 years.

Throughout these years, apart from the flare of my SLE, I also suffered numerous complications directly and indirectly related to my condition such as, chronic anemia, cervix carcinoma in situ (I), hypertension, pleural effusion, chronic diarrhea pneumonia, insomnia, depression and osteopenia. Currently, my condition has stabilized and under good management. I am taking my medicines regularly and working closely with my doctors.

On top of that, I got involved in the formation of PSLEM Sabah Chapter and took up the post of Honorary Secretary. Coping with the disease, at the same time I feel privileged that I am able to volunteer to assist other SLE patients, especially the newly diagnosed patients, to learn more about the disease and to help them communicate and work along with doctors for management.

Looking back, those were merely memories and miseries of the past. One thing that still puzzles me is why and how I came this far. But I know that it was my then new born child and my other four young children who had given me the strength and hope I needed. All of my family members have good knowledge about

SLE which attributes better management in term of emotional and moral support. As I am self employed, the flexibility gives me lesser stress.

While dancing with the wolf these 20 years, I am fortunate to have the expertise management of my health condition by my team of concerned doctors and the tremendous support and loving care from family members, friends and classmates. Their endless encouragement and moral support has been the guiding light and a safe harbor for me when I was lost in the ocean of illness. Along the way, my children whom are very independent have given me endless love, support and encouragement. Their support has elevated me to a better path in life and has shown me a more meaningful side of life. They have made me forget the pain that Lupus has caused me. And together, we march toward a brighter and better future. The most important factor to overcome this illness is the continuous support, encouragement, care and love to the patient. Lupus has taught me to be resilient and help me realized that my goal in life is to help others who is suffering from this illness. I hope that by expressing my experience and providing support to all Lupus patients I can give a little comfort to their daily challenge.

On 22 May 2015, I have been selected as a recipient of the 'Vocational Service Award' presented by Rotary Club of Sandakan North, Sandakan (Rotary District 3310). This Rotary Club is a Chinese language based NGO, chartered in March 1990. The award was presented annually to a non-Rotarian who has achieved a high level of excellence in their vocation and through such vocation has rendered outstanding service to the community.

This award was in recognition of my contribution to the community of Sandakan for spreading Lupus awareness, rendering assistance and para counseling to SLE sufferers. As a volunteer in Hospital Duchess of Kent, Sandakan, I contribute my effort as a translator for the needy SLE patients as well as non SLE elderly patients in term of communication with doctors.

I feel that Lupus patients must be truthful to them and accept the fact that they are diagnosed with this illness and must always have a positive attitude. On the other hand, they also need sufficient amount of exercise and rest. They must also need to learn the early symptoms of this illness, and seek medical help as soon as possible. Patients must not forget to have regular follow-up with their doctors and be compliant. It is possible for us to lead a high quality of life.



Bagi kebanyakan orang, lahir, tua, sakit dan mati hanyalah proses-proses dalam kehidupan manusia. Namun, liku-liku hidup ini adalah amat sukar untuk diharungi. Pernahkah anda terhalang oleh batu sandungan yang digelar "penyakit"? Sebelum ini, saya percaya bahawa saya mempunyai masa depan yang cerah dan menarik. Namun, saya terlanggar batu sandungan bernama "penyakit" ini. Saya terjatuh dan mengalami kecederaan yang teruk.

Bagi seorang yang cinta akan kehidupan, yang selalu bertenaga dan dapat mengimbangi kehidupan keluarga dan kerja, saya boleh dikatakan hidup dengan aman dan tenang selama 37 tahun. Namun, bukan kesemua perkara di dunia ini berlaku seperti yang diharapkan. Saya ingat saya cukup tabah dan kuat dalam mengharungi segala rintangan hidup, namun pada hakikatnya kita hanyalah manusia biasa.

Segala yang berlaku pada bulan Oktober 1994 masih jelas dalam ingatan saya, seolah-olah wayang gambar yang sedang ditayangkan. Sebelum mendapat penyakit, saya selalu berbangga kerana mempunyai badan yang sihat dan cergas. Namun, akibat hidup yang meletihkan sepanjang masa, kesihatan saya telah terjejas teruk. Saya berasa amat tertekan. Sampai hari ini, saya masih dapat merasai kerisauan, kekacauan hati dan kebingungan saya pada masa itu.

Hidup berperang dengan penyakit adalah sesuatu yang amat sukar. Kesakitan otot, sendi menjadi bengkak dan sakit, badan pun lemah dan sentiasa berasa letih. Selama lima minggu berturut-turut, saya diserang demam panas tanpa mengetahui puncanya. Saya mengalami gugur rambut yang teruk, malah kulit kepala bemanah. Saya kehilangan selera. Dalam masa dua minggu, berat badan saya jatuh sebanyak 10 kg.

Dalam tempoh sebelum saya didiagnosis sebagai pesakit SLE, nodus limfa di bahagian kiri leher saya membengkak. Setelah menjalani pembedahan dan pemeriksaan, saya disahkan menghidap limfadenitis. Setelah dua bulan berulang kali menjalani pemeriksaan darah dan mengikut perincian klinikal, saya disahkan menghidap penyakit SLE. Nasib baik penyakit ini belum lagi menyerang organ dalaman.

Saya masih ingat, pada permulaan rawatan, saya perlu makan ubat kortikosteroid dengan dos tinggi. Dalam tahun-tahun kebelakangan ini, saya telah mengalami banyak kali tempoh aktif dan tempoh pengeraman. Dos ubat



kortikosteroid akan dilaraskan dengan keadaan pesakit dan kemajuan perubatan saya.

Kini saya berdiri di puncak bukit yang bernama "sekarang" dan mengenang kembali memori yang lepas, apa yang membuat saya hairan ialah, mengapa saya dapat bertahan sehingga sekarang? Apa yang saya tahu ialah, pada masa itu, di dalam otak saya dipenuhi dengan gambaran anak perempuan saya yang baru lahir dan empat orang anak kecil saya.

Pada tahun 2007, air kencing saya berbuih. Saya menjalani pemeriksaan urin dengan perasaan yang risau. Mengikut laporan urin saya, doktor pakar nefrologi membuat keputusan untuk mengadakan biopsi buah pinggang. Keputusan pemeriksaan mengesahkan bahawa saya telah menghidap nefritis lupus tahap dua. Pada masa yang sama, saya juga mempunyai tekanan darah yang tinggi. Keadaan nefritis lupus berjaya dikawal dengan menerima rawatan 30mg kortikosteroid.

Namun, pada tahun 2009, nefritis lupus sekali lagi menyerang. Kali ini keadaan lebih teruk. Saya telah menghidap nefritis lupus tahap tiga, malah tahap lima. Setiap bulan, saya perlu mengunjung ke hospital untuk menjalani suntikan intravenus imunosupresan bagi merawat dan mengawal keadaan penyakit. Akan tetapi, sehingga suntikan kali keenam, keadaan saya tidak bertambah baik. Doktor mengarahkan supaya rawatan bentuk suntikan intravenus ditukar kepada memakan ubat imunosupresan. Rawatan ini berterusan sehingga hari ini. Selain daripada imunosupresan, saya juga perlu memakan ubat anti malaria, ubat darah tinggi, ubat antihiperlipidemia dan ubat gastrik.

Dalam tahun-tahun kebelakangan ini, saya pernah jatuh sakit akibat SLE datang semula, menghidap penyakit anemia, sel-sel serviks mengalami perubahan, darah tinggi, efusi pleura, pneumonia, insomnia, kemurungan dan osteoporosis. Penyakit-penyakit ini sudah sembuh selepas rawatan. Makan ubat mengikut masa, berjumpa doktor dengan tetap, bekerjasama dengan doktor menjalani rawatan, inilah prinsip-prinsip yang saya patuhi selama ini.

Dalam masa 18 tahun hidup bersama SLE, saya sungguh berterima kasih dan bersyukur kepada saudara-mara yang mengambil

berat terhadap saya, memberi galakan dan sokongan moral kepada saya. Saya bagaikan orang yang sesat di lautan luas yang bermatlamat untuk mencari tempat mendarat, yang terasa keletihan yang amat sangat sehingga tidak dapat bernafas. Sokongan mereka bagaikan kayu hanyut di mana saya



boleh bergantung hidup dan mengecapi erti hidup.

Selama ini, anak-anak saya telah memberikan saya inspirasi dan semangat berjuang yang tak terhingga. Mereka menjaga saya dengan begitu teliti. Ini bukan setakat perasaan kasih mereka terhadap seorang pesakit, ataupun perasaan kasih sayang anak-anak terhadap ibu mereka. Apa yang penting sekali ialah perasaan kasih sayang dan sifat memaaf yang datang dari lubuk hati mereka. Hal ini membolehkan saya meneruskan perjalanan hidup dan telah mewarnai hidup saya. Disebabkan oleh mereka, saya dapat melupai kesakitan yang dibawa oleh SLE dan meneruskan perjalanan bersama mereka.

Bagi pesakit SLE, sokongan ahli keluarga dan saudara-mara adalah amat penting. Sokongan mereka membolehkan pesakit berani menghadapi kesakitan yang menyiksa badan dan mental. Kebanyakan pesakit SLE menghidap penyakit kemurungan dan berfikir pesimis. Seperti penyakit-penyakit yang lain, penyakit ini juga memerlukan sokongan luar bagi membantu mereka menghadapi cabaran. Oleh itu, saya sungguh berterima kasih kepada ibu bapa saya, anak-anak saya dan saudara-mara serta kawan-kawan yang menyayangi saya. Saya juga amat

berterima kasih kepada doktor-doktor yang terlibat dalam proses rawatan dan berusaha mengubati saya.

Sejak menghidap SLE, saya bertekad untuk membantu pesakit-pesakit lain yang kurang mengenali SLE. Saya ingin membantu mereka menghadapi penyakit yang menyeksakan itu, dan memberi sokongan yang diperlukan kepada mereka. Saya pernah menjadi pekerja amal di Hospital Duchess of Kent di Sandakan dan pernah menjadi pelatih pekerja amal Taiwan Buddhist Tzu-Chi Foundation Malaysia cawangan Sandakan. Malah saya juga pernah dihantar ke Hospital Duchess of Kent di Sandakan untuk menjadi penterjemah bagi membantu golongan tua berkomunikasi dengan doktor yang berlainan bangsa. Namun, beberapa tahun yang lalu, saya terpaksa menerima nasihat doktor untuk memberhentikan aktiviti yang sungguh bermakna ini untuk sementara.

Pada 22 haribulan Mei 2015, saya berasa besar hati kerana telah mendapat "Anugerah Perkhidmatan Cemerlang" dari Kelab Rotari daerah Sandakan Utara. Anugerah ini sungguh bermakna untuk saya. Ia merupakan suatu inspirasi dan juga dorongan terhadap saya supaya terus bergerak ke hadapan. Sesungguhnya, anugerah ini bukan hanya untuk saya seorang sahaja, tetapi juga kepada rakan-rakan pesakit sekalian. Demi kepercayaan mereka terhadap saya, barulah saya berpeluang untuk memberikan perkhidmatan saya dan berpeluang untuk mengecapi kegembiraan kerana memberikan bantuan kepada mereka yang memerlukan. Saya amat menghargai peluang ini.

Pada pendapat saya, pesakit-pesakit SLE perlu bersikap positif terhadap penyakit ini dan menerima hakikat bahawa dirinya ialah pesakit SLE. Pesakit-pesakit perlu bersenam dan berehat mengikut kesesuaian. Mereka perlu mengetahui tanda-tanda SLE datang semula dan mengambil tindakan yang betul dan segera dalam menangani masalah ini. Berjumpa doktor dengan tetap, menyelaraskan diri dengan rancangan rawatan doktor dan berkomunikasi secara jujur. Patuhilah aspek-aspek ini agar dapat meneruskan kehidupan yang berkualiti.



抛开世俗的眼光, "生""老""病""死"只是人生中的一个过程而已。可人生的道路崎岖难行, 你有没有曾被一块叫做"病痛"的绊脚石阻碍? 曾经以为前路美好的我, 就曾经被绊倒, "疮"痕累累。

对于一个热爱生活, 家庭与工作并重、精力充沛的人来说, 我算是平平稳稳地渡过了37个年头。世事往往不如你所愿, 我以为我足够坚强面对一切风浪, 但人类毕竟只是血肉之躯。

1994年10月到现在, 当时的彷徨、忧虑、不知所措仿佛还在我眼前真真切切的上映着。一直让我引以为傲的强健体魄, 终于在长期疲劳的摧残下崩塌了, 突如其来的转变让我承受一定程度的心理压力。

和病魔抗争的日子真的很不好过, 除了全身肌肉疼痛、关节肿痛、身体变得乏力、无时无刻都感觉疲累, 曾连续五个星期莫名发烧、大量脱发, 头皮甚至出疹溃烂、胃口极度欠佳, 体重在短短的两个星期内掉了10公斤有余。尚未被诊断为红斑狼疮的期间, 我左边颈部淋巴结肿大, 经手术切除并化验后证实是淋巴结发炎。而其后经过2个月的反复血液检验及根据当时的临床表现, 正式被诊断患上系统性红斑狼疮, 所幸狼疮并未侵蚀到我的内脏。

还记得当我开始接受治疗的时候, 必须服用高剂量的皮质类固醇药物, 但是这些年来经过无数次的病情活跃期和潜伏期, 类固醇药物会随着病情的起伏及医疗进展而调整。站在现在的"山丘"上一望无际, 一切都是过去的种种回忆, 但唯一让我看不透亦疑惑的是——为什么我能坚持到现在? 毋庸置疑, 当时我脑子里想的都是刚来到这世上女儿, 以及另外四个入世未深的孩子。

2007年我发现尿液有泡沫, 当时带着极度不安的心情进行尿液测试, 报告出来后肾脏专科医生决定进行肾脏活组织检验, 而其检验结果证实得到狼疮肾脏炎第二级, 同时血压偏高。接受了30mg的皮质类固醇治疗后, 炎症才获得控制。然而2009年的复发性肾脏炎比2007年严重, 狼疮肾脏炎已经升级到第3级甚至第5级, 必须每月一次到医院以静脉注射免疫抑制素来控制病情。

到了第六次, 经检查后反应欠佳, 医生将静脉注射免疫抑制素治疗改为另一种口服免疫抑制素, 至今尚未停止。此类药物的副作用之一是导致身体抗菌能力下降。除了免疫抑制素, 我还需要服用抗疟疾药物、降血压药物、降血脂药物和胃药。

这些年以来, 我除了经历过红斑狼疮活跃期复发的种种不适, 还患上贫血症、子宫颈细胞变化、血压高、胸膜积液、肺炎、失眠、情绪低落、骨质疏松症。当然, 这些病症在经过治疗后已经好转。定时服药, 定期复诊, 与医生配合治疗是我的原则, 也是必须遵守的。



这18年与狼共舞的日子里, 一路走来我很感激也很欣慰得到至亲及亲戚朋友们的关怀、鼓励和精神上的支持, 就好像是迷失在茫茫大海中, 拼了命寻找靠岸的我, 在累得几乎忘了呼吸的时候, 握住了一块浮木, 重获生命的意义。一直以来, 自爱自立的孩子们都给予我无限的鼓舞和奋斗意志, 他们对我无微不至的关怀不只是因为出自对一个病人的怜悯和想要回馈母爱的孝心, 最重要的是住在他们内心深处的爱和包容。而这些说不出口的关心, 让我跨过人生路程中的绊脚石。虽然跌跌撞撞, 也伤痕累累, 却为我的生活增添许多色彩, 使我忘了狼疮所带来的病痛, 继续与他们并肩迈向未来的旅程。

对于一个患有红斑狼疮病症的人来说, 家人和身边的亲友们精神支持与关爱是非常重要的, 可让病人勇敢地面对身心种种的不适。多数红斑狼疮病患者都有严重的忧郁症, 常常处于消极悲观的状态, 恰恰就和其它病症一样, 需要支持的力量来接受病痛的挑战。

我很感谢我的父母, 孩子们和所有爱护我的亲朋好友对我的包容与关爱。我也衷心感谢所有曾参与并提供治疗予我的医生们。

自从患上红斑狼疮以来, 我认为自强不息的态度, 以及协助病友们渡过悲观消极的日子, 是我一直在追求的人生目标。我曾经当过山打根肯特医院的义工, 也曾经是台湾佛教慈济基金会马来西亚山打根分会见习志工, 甚至被派到山打根肯特医院当翻译员帮助长者与友族医生沟通。然而几年前因肾脏炎加重, 在医生的劝告下被迫暂停这个极具意义的任务。我希望能以我微薄之力, 与还不太了解红斑狼疮病症的病友们一起度过狼疮的疾苦, 给予他/她们更多的认知与支持。

2015年5月22日, 我很荣幸获得山打根北区扶轮社颁发的"服务卓越奖", 对我意义非凡, 是一种鼓舞, 也是我向未来前进的动力。但这个奖并不只是颁给我一个人, 还包括我的病友们。有赖于病友们对我的信任, 我才有机会为他们效劳, 并让我由此体悟"助人为快乐之本", 让我更加珍惜每时每刻。

再者, 我认为红斑狼疮病患者必须以正面的态度积极面对并接受自己是红斑狼疮病患的事实。另外, 病患者必须要有适量的运动及休息, 更必须懂得察觉疾病复发前的征兆, 并尽快采取正确的医疗行动制止其复发, 以减轻对身体的伤害。病情稳定以后, 也不忘定期复诊, 配合医生的治疗计划及坦诚沟通合作, 让病者依然可以过高素质的生活。





TASTES OF LIFE

Kehidupan yang Pahit Dan Pedih

甜酸苦辣的人生

/ Kiam Mee 锦美



It was in the night of 31st December 2000, when all were preparing for new year celebration, I, then 13 year-old, was suffering from fever, vomiting and experiencing joint pain. I was only able to rest at home, hoping for quick recovery so that I could still catch up with friends before the end of school holidays. However, things did not happen according to wish. After a few days, red spots appeared on my legs and there was blood in the urine. I vomitted continuously and was urgently admitted to the nearest hospital by my parents.

In the hospital, I was first diagnosed with dengue but the fever continued, followed by

pleural effusion. My platelet count dropped to 11, and I was warded in ICU due to difficulty in breathing. As a teenager of 13-year-old then, I was clueless on what was going on, keep crying loud for my parents, begging the nurse to help contacting my dad and mum. My dad was told that I need to be operated if my condition did not improve, and he kept it to himself, afraid of frightening me. Luckily my lung condition improved a few days later and I was transferred to the normal ward.

After more than 10 days of stay in hospital, it was time when school re-opened and I waited anxiously for good news from doctor on-duty to allow my discharge but only to

know that I was diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus (SLE), a disease which cannot be cured and I am not supposed to expose myself to sunlight. I would also need to take medicine constantly for a long time, or otherwise be stricken by fever again and suffer serious conditions on organs. Without being accompanied by my parents, I was scared and cried helplessly. Unfamiliar with SLE, knowing that it is not curable is like coming to the end of life. The doctor then left, leaving me behind. Perhaps he's gotten used to such situation.

When I told my parents about the diagnosis, it was a real shock to them and they immediately rushed to the doctor. Working as



hawkers, they were not highly educated and could't explain to me about my illness. I only remembered what my dad said, 'Not to worry, we will always be with you.'

Owing to taking steroids, my face turned round and I have gained weight due to good appetite. Afraid of being concerned or teased at, I gradually lost my confidence and start isolating myself, to the extent of skipping tuition classes. Staying at home actually made me concentrate more on my study. I earned praise from teachers and classmates whenever I achieved good results, and I would be happy too. SLE has taken away much happy moments in life, hence achieving good results became one of those very few occasions for me to feel proud and happy. I felt proud to have achieved 7As in PMR and 8As in SMP examinations respectively, with all the hard work. I had also further secured scholarship for my college study, and it all became blessing in disguise.

I was hospitalised again in 2002 due to the pressure to achieve good results. This time I was diagnosed with Lupus Nephritis Class IV and started to take Azathioprine. My condition had not improved at all after several months. I was then subject to Cyclophosphamide treatment for a period of two years. However, there was no significant improvement after 6 cycles of therapy. The doctor was of the view that if this medicine was unable to control my condition, the only option left was kidney dialysis. The doctor decided to go for another 6 cycles. I had thought of giving up during the treatments and felt unfair of being granted with such fate in life being a decent person, living in hospital while friends and peers were

enjoying out there.

Experiencing side effects of Cyclophosphamide treatment, I suffered from vomiting and serious hair loss as in the case of cancer patients. I was once wondering if I would still suffer the same when life ended. Knowing that I am the only child in the family, I decided to fight the battle for my parents.

The nurses were kind to me, taking care of me and encouraging me when I was alone in the ward most of the time as my parents were attending to work commitments. Without siblings, my parents were my pals with whom I chatted with. My dad's positive thinking had changed my attitude and I appreciated the fact that my parents love me so much and I have the chance to study, the freedom to live and move around without hunger. With such positive attitude and healthy lifestyle, my health improved gradually. I was overwhelmed with joy and tears when doctor told me that I can already follow-up with normal clinic.

After a while, I started to learn that I need to live peacefully with SLE and avoid anything that it doesn't like, so that it won't harm me. After graduation from college, I was lucky enough to be recruited by a popular audit firm to work as an auditor. Knowing that the long working hours maybe "disliked" by SLE, I decided to resign after a year.

Subsequently I joined another company with good employee benefits and shorter working hours, lucky enough too to meet my husband there. I had learned a lot from him and he has shown tolerance for me in many circumstances. When I told him that

I am an SLE patient and may not be able to get pregnant, he was fine with the situation and suggested that we could consider adopting children. "No worries, I am here," as he always says. His touching words give me strong support to face all the challenges. He also encourages me to do more exercise and do whatever I like. He is also good at cracking jokes and make me happy.

I am now taking half a tablet of Prednisolone every two days, as doctor said my condition is very stable. I just got married in June 2015, now seeking advice from doctor on best timing for pregnancy. I fully understand that we shouldn't set too high expectation in many matters but I would definitely be optimistic at all time, awaiting a new journey of happiness together with my husband, family members and friends.

I have learned to appreciate all that I have and understand that there is always good and bad behind all that happen. Certainly I would remember dearly all the good things and leave behind the bad ones.

If we were to concern only sweetness in life, we may not be able to cherish other moments, as a great life to live in always come with many ups and downs.





Pada 31 haribulan Disember 2000, ketika semua orang sedang sibuk membuat persediaan untuk menyambut kedatangan Tahun Baru Cina, saya yang pada masa itu berumur 13 tahun sedang ditimpa demam panas, muntah-muntah dan sakit sendi. Saya hanya boleh berbaring dan berharap agar cepat sembuh. Saya ingin mengajak kawan-kawan pergi bermain sebelum cuti sekolah tamat. Namun, apa yang berlaku adalah di luar jangkaan. Beberapa hari kemudian, kaki saya muncul titik merah, air kencing juga berdarah. Saya muntah dengan teruknya. Emak dan bapa segera menghantar saya ke hospital yang berdekatan.

Pada mulanya saya didiagnos sebagai menghidap penyakit demam denggi. Selepas beberapa hari, demam panas saya masih tidak sembuh. Saya mengalami edema pulmonari. Bilangan platelet jatuh ke 11. Saya mengalami kesukaran pernafasan dan dimasukkan ke bilik ICU pada waktu tengah malam. Ini bukannya perkara yang mudah untuk difahami oleh seorang budak perempuan yang berumur 13 tahun. Saya hanya boleh menangis dan merayu kepada jururawat agar dibenarkan untuk berjumpa dengan ibu bapa saya.

Doktor memberitahu bapa saya, jika keadaan saya tidak bertambah baik, maka pembedahan perlu dilakukan. Bapa saya tidak memberitahu saya akan hal ini, takut-takut nanti saya akan berasa terkejut. Nasib baik selepas beberapa hari, penyakit saya beransur pulih. Saya dimasukkan ke wad biasa.

Saya tinggal di hospital lebih daripada sepuluh hari. Cuti sekolah telah tamat. Saya berharap doktor akan membenarkan saya keluar hospital. Namun, doktor memberitahu saya bahawa saya disahkan menghidap penyakit SLE dan saya tidak akan sembuh dari penyakit ini. Saya tidak boleh kena sinar ultralembayung matahari. Saya perlu makan ubat untuk jangka masa yang panjang. Kalau tidak, saya akan diserang demam panas dan organ-organ badan yang lain akan terjejas.

Ibu bapa saya tiada di sisi saya semasa doktor memberitahu semua ini kepada saya. Saya berasa amat takut dan bingung lalu menangis dengan kuat sekali. Saya tidak tahu apa itu SLE. Saya hanya faham bahawa saya tidak akan sembuh dari penyakit ini. Saya terasa seakan riwayat hidup saya telah tamat di sini. Selepas itu, doktor itu pun meninggalkan

wad pesakit tanpa mempedulikan saya yang masih menangis. Mungkin doktor itu sudah biasa benar dengan keadaan seperti ini.

Apabila ibu bapa saya sampai sahaja di wad pesakit, saya segera memberitahu mereka kata-kata doktor tentang penyakit saya yang tidak akan sembuh ini. Saya akan mati. (Agaknya begitulah daya pemahaman dan daya penyampaian saya pada masa itu, haha.) Emak dan bapa saya terkejut besar. Mereka segera pergi berjumpa dengan doktor. Emak bapa saya ialah penjaja yang tidak berpelajaran tinggi. Oleh itu, mereka juga tidak dapat memahami sepenuhnya



penjelasan doktor, apatah lagi menjelaskan kepada saya. Namun, saya ingat dengan jelas kata-kata bapa saya pada masa itu. "Jangan takut. Tidak kira apa yang bakal berlaku, ibu dan ayah tetap akan berada di sisi kamu," ujar bapa saya.

Disebabkan memakan ubat steroid, muka saya yang kurus menjadi gemuk dan berisi, selera makan bertambah baik, badan pun menjadi gemuk. Saya risau kawan-kawan saya akan mengejek saya dan menanya kepada saya. Saya hilang keyakinan, enggan bergaul dengan orang lain, malah tidak lagi menghadiri kelas tuisyen. Saya mengurungkan diri di rumah. Disebabkan tiada apa-apa yang boleh buat, saya pun membaca dan membuat ulang kaji. Saya telah mendapat keputusan yang baik. Guru-guru memuji saya, rakan-rakan sekolah mengagumi saya. Saya berasa amat gembira. Sejak dijangkiti penyakit ini,

sudah jarang ada hal yang dapat membuatkan saya gembira. Mungkin inilah satu-satunya hal yang membuat saya megah dan gembira kerana saya lebih cemerlang daripada mereka. Perkara yang paling membanggakan ialah saya berjaya mendapat 7A dalam PMR, 8A dalam SPM dan mendapat biasiswa untuk meneruskan pelajaran di kolej.

Disebabkan mengejar keputusan yang baik, saya mengalami tekanan yang kuat. Pada tahun 2002, sekali lagi saya dimasukkan ke hospital. Saya disahkan menghidap nefritis lupus tahap ke-4. Saya perlu makan ubat Azathioprine. Namun, beberapa bulan berlalu, keadaan tidak bertambah baik. Saya diarahkan untuk menerima rawatan IV Cyclophosphamide selama dua tahun. Namun selepas enam kali rawatan, keadaan saya tidak juga bertambah baik. Kata doktor, jika ubat ini masih tidak berkesan, maka saya berkemungkinan besar perlu menjalani rawatan dialisis. Walau bagaimanapun, doktor mengambil keputusan

untuk menjalankan rawatan sebanyak enam kali lagi.

Dalam tempoh rawatan, saya pernah berfikir untuk menyerah kalah. Fikir saya, mengapa saya pula yang menjadi mangsa terpilih dalam hal ini? Saya tidak pernah

berbuat jahat. Apa yang berlaku pada saya adalah tidak adil. Kawan-kawan saya berpeluang menikmati hidup yang sihat dan gembira, saya pula terpaksa terkurung di hospital. Rawatan IV Cyclophosphamide akan membuat seseorang itu muntah-muntah dan keguguran rambut seperti pesakit kanser. Saya pernah terfikir untuk menamatkan nyawa ini, maka tidak perlulah menghadapi kesemua seksaan ini. Namun, apabila terfikir bahawa saya ialah satu-satunya anak kepada mereka, maka saya terus bertahan demi mereka.

Jururawat-jururawat di hospital melayani saya dengan baik sekali. Ini mungkin kerana ibu bapa saya perlu bekerja, jadi kebanyakan masanya saya seorang diri di hospital. Mereka menjaga saya dengan baik sekali, sering memberi galakan kepada saya supaya saya jangan mudah putus asa.

Saya tidak mempunyai adik-beradik, teman untuk berbual cumalah ibu dan bapa. Sikap bapa yang optimis telah banyak mempengaruhi saya. Saya memberitahu diri sendiri bahawa hidup saya lebih bahagia berbanding dengan orang lain. Saya mempunyai ibu bapa yang menyayangi saya, berpeluang untuk belajar, tidak perlu berlapar, mempunyai penglihatan dan pendengaran yang baik, dapat bergerak bebas ke sana sini. Dengan fikiran yang optimis dan diet pemakanan yang sihat, badan saya semakin sembuh. Apabila doktor memberitahu saya bahawa saya boleh pergi ke klinik biasa untuk membuat rawatan tetap, saya melompat kegirangan, hampir melelehkan air mata.

Setelah suatu masa yang agak panjang berlalu, saya mulai memahami bahawa saya perlu hidup dengan SLE secara damai. Selagi saya tidak membuat perkara yang tidak disukai olehnya, dia juga tidak akan membuat perkara yang tidak disukai oleh saya. Setelah tamat pelajaran di kolej, saya bernasib baik kerana berjaya memasuki sebuah syarikat perakaunan dan menjadi seorang juruaudit. Namun, kerja saya memakan masa yang panjang, saya risau "dia" tidak akan suka pada situasi ini, jadi saya pun meletak jawatan

selepas satu tahun bekerja di sana.

Saya mendapat pekerjaan di sebuah syarikat yang lain. Syarikat itu mementingkan kebajikan pekerja. Masa bekerja pun tidak terlalu panjang. Apa yang paling menguntungkan ialah saya dapat berkenalan dengan suami saya sekarang. Saya telah banyak belajar daripada dia. Dia juga sanggup menyesuaikan diri dengan keadaan saya.

Sesuai untuk mengandung. Saya tahu bahawa saya tidak berkuasa untuk mengawal akan perkara-perkara yang bakal berlaku, namun saya akan menghadapinya dengan sikap yang optimis. Saya berharap dapat menyambut hidup baru yang bahagia bersama suami saya, keluarga saya dan rakan-rakan saya.

Saya amat menghargai segala-gala yang dimiliki oleh saya pada masa sekarang. Saya



Apabila saya memberitahu dia bahawa saya ialah pesakit SLE, saya mungkin tidak dapat melahirkan anak, dia kata tidak mengapa, kami boleh mengambil anak angkat. Dia sering memberitahu saya, "Jangan risau, saya ada di sisimu." Setiap kali mendengar akan kata-kata ini, akan lahirlah tenaga untuk menghadapi segala-gala yang berlaku. Dia menggalakkan saya untuk bersenam, membuat perkara-perkara yang saya berminat dan menyampaikan cerita jenaka untuk membuat saya ketawa.

Sekarang, saya selang sehari makan setengah biji ubat steroid. Keadaan penyakit saya stabil. Saya telah berkahwin pada bulan Jun 2015. Kini, kami sedang berbincang dengan doktor tentang tempoh yang paling

faham perkara-perkara yang berlaku ada yang baik dan ada yang tidak baik. Yang baik, pasti akan dikenang untuk selama-lamanya, yang tidak baik pula janganlah simpan di dalam hati. Kalau hidup ini cuma ada manisnya, maka kita tidak akan tahu untuk menghargai sesuatu yang baik.

Hanya dengan melalui pahit dan pedih, maka kami akan dapat menikmati kehidupan yang bererti.





2000年12月31日的晚上，当大家都在庆祝新年来临的时候，13岁的我在发高烧，在呕吐、关节疼痛。我只能躺在家休息，希望高烧快退，身体快点康复，并能够趁学校假期结束之前和朋友们出去玩。事情往往不尽人意，过了几天我的脚出现红点，尿里带有一点血，呕吐加剧，爸妈就赶紧送我到最近的医院。

一开始，在医院诊断我患上骨痛热症。过了几天，我的高烧还不退，接着肺部进水，血小板跌到11，再加上呼吸困难，我在半夜就被送进ICU了。

我当时只是一个13岁的小女孩，并不明白到底发生了什么事，只会放声大哭，要找爸爸妈妈，一直在请求护士姐姐打电话给我的爸爸妈妈。医生告诉爸爸，如果情况没有好转就必须做手术。爸爸一直不敢把这个消息告诉我，怕吓到我。幸好过了几天，我的病情开始好转，肺部不再积水，我就转到普通病房。

住在医院十多天，学校也开学了，我很期待医生来巡房时可以允许我出院。但是，医生巡房时，他告诉我，我证实患上了红斑狼疮症（SLE），而这个病是永远不会痊愈的，以后不能接触紫外线，还要长期定时吃药，否则就会发高烧并影响身体其他器官。当时我的爸爸妈妈不在现场，我一个人听到了这番话，便感到害怕和无助。接下来，我当然是放声大哭。

我对SLE这个病很陌生，一听到“不能痊愈”，我就觉得我的人生就此结束了。医生离开后，完全没有理会还在哭的我。可能，医生对这种场面已经感到麻木了吧？

我的父母一到病房时，我就告诉他们，医生说我得了一种病，没救了（以我当时的理解和表达能力应该是这样吧，哈哈），爸爸妈妈顿时吓得三魂不见七魄，赶快去找医生。我爸爸妈妈受的教育不多，只是小贩，他们也不能立刻明白并给我解释。当时，我只是记得爸爸对我说了一句很温暖的话：“不要怕，无论发生什么事，都有爸爸妈妈在你身边”。

由于吃类固醇药物的关系，我原本尖尖的脸蛋变成了面包脸，胃口大开接着身体也变胖了。我害怕同学和身边人的嘲笑和追问，我开始变得没有自信，不想接

触其他人，就连补习班也不去了。我常常呆在家没事做，就只能专心读书。每当考到好成绩，老师的称赞，同学们的羡慕，都会让我感到非常开心。因为这个病的出现，让我觉得值得开心的事情变得越来越少。也许这就是唯一能让我感到开心和自豪的事，也让我觉得自己比别人优越的地方。一路来的努力，最让我自豪的就是我在PMR考试获得7科A、SPM考试获得8科A，上大学时还获得奖学金赞助，真是因祸得福。

在努力追求好成绩的过程中，由于压力的关系，让我在2002年再次入院，诊断报告显示我患了狼疮性肾炎第四期，



要开始服用Azathioprine。服用了几个月，情况并没有好转，我需要接受IV Cyclophosphamide的治疗，长达两年的时间。

六次疗程后，我的情况依然没有好转，医生说如果我的病情再不受控制，我很可能需要洗肾。於是，医生决定再试六次。治疗途中，我曾经想过放弃，想过为什么天要选我？我并没做过任何坏事，为什么要对我那么不公平？其他朋友可以拥有快乐的童年，而我却要在医院度过.....

打了IV Cyclo，我就像癌症病人那样呕吐、严重脱发。我曾经想过如果结束了生命就不用再受这些折磨，但一想起我爸爸妈妈只有我一个女儿，为了他们我一定要撑下去。

在医院，护士对我非常好。我的爸爸妈妈要做工，大部分时间我自己一个人留在医院，护士们很照顾我，时常鼓励我不要放弃。我没有兄弟姐妹，唯一谈天的对象就是爸爸妈妈。爸爸乐观的态度改变了我极端的想法。我告诉自己，我比其他人幸福，我有疼爱我的爸爸妈妈，我有机会读书，不用挨饿，看得见听得到，可以自由地走动。

因为乐观的态度和健康的饮食生活，我的身体渐渐好起来了。当医生告诉我可以回到普通诊所复诊的时候，我开心得想跳起来，眼泪快要流出来。

经历了一段时间，我开始明白我需要与它（SLE）和平共处。我不做它不喜欢的事，所以它也不会做我不喜欢的事。

在学院毕业后，我很幸运地进入了一家很多人都梦寐以求的会计公司做稽查师。由于每一天的工作时间都很长，我担心“它”会不喜欢，所以我在那里工作一年后就辞职了。

之后，我到另一家公司上班。公司的福利很好，工作时间没那么长，更幸运的是我认识了我现在的丈夫。跟他在一起后，他教会我很多事情，而且他处处都迁就我。当我告诉他我是红斑狼疮患者，将来有可能不能怀孕，他跟我说没关系，我们可以领养。他常告诉我，“没事，有我在”。每次听到这句话，我都觉得有一股力量支持我面对一切，令我很感动。他常常鼓励我去运动，鼓励我去做喜欢做的事情，天天说笑话逗我笑，让我开心。

我现在每隔天吃半颗类固醇。医生告诉我，我的病情

很稳定。我和我丈夫刚在2015年6月结婚，现在和医生计划着怀孕的最佳时期。我明白世上很多事情都不能强求，但我会乐观面对。我很期待我可以和我的丈夫、家人和朋友一起迎接我人生另一个美好的阶段。

我非常珍惜现在我所拥有的一切，

我明白每件事情的发生都有好的一面和坏的一面。好的事情当然要深深记着，不好的事情也不用耿耿于怀。

如果人生永远只有甜，那我们永远不会明白什么叫做珍惜，只有经历了所有的甜酸苦辣，我们的人生才会变得精彩。

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 7954 8888





PERSATUAN SLE MALAYSIA
(MALAYSIA SLE ASSOCIATION)
Sijil Bil. 1961/194 (Wilayah Persekutuan)
www.lupusmalaysia.org

Box.28, 3rd Floor, Bangunan Sultan Salahuddin
Abdul Aziz Shah 16, Jalan Utara, 46200 Petaling
Jaya, Selangor
E-mail: pslemhq@gmail.com
Facebook: www.facebook.com/persatuansle.malaysia
Tel: 03-79577672 Fax: 03-79570407

Tarikh/Date: _____

MAKLUMAT TERKINI AHLI / MEMBER'S UPDATED INFO:

1. Nama ikut Kad Pengenalan/*Full Name as in NRIC* :

2. No. KP/I.C. No. : _____ Bangsa / Race : _____

3. Alamat/Address: _____

Poskod/Postcode: _____ Bandar/City: _____ Negeri/State: _____

4. Saya adalah/*I am*: Pesakit SLE/*SLE Patient* Bukan Pesakit SLE/*Not a SLE Patient*

5. Jika pesakit SLE, umur bila SLE dikesan/*If a SLE patient, age when first diagnosed*: _____

6. Tel no: (Rumah/*Home*) : _____

7. Tel no: (Pejabat/*Place of Work*) : _____

8. Mobile (H/P) No: _____

9. E-mel/*Email Address* : _____

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.

I, the above-named wish to continue to be a member of Persatuan SLE Malaysia and agree to abide by its rules and regulations.

Tandatangan Ahli
Member's Signature

Tarikh
Date