

AKHBAR : BERITA HARIAN

MUKA SURAT : 5

RUANGAN : LAPORAN KHAS

DILEMA GADIS KULIT BERSISIK

Pakar HKL kaji banyak kes di Baling

Daerah di Kedah catat ramai penghidap sakit unik Ichthyosis

Oleh Wan Noor Hayati
Wan Alias

wanti@bh.com.my

Kuala Lumpur

Sekumpulan pakar perubatan Jabatan Pediatrik Hospital Kuala Lumpur (HKL) mula mengkaji keunikan dan faktor populasi golongan kulit bersisik jenis Ichthyosis yang ramai di Baling, Kedah.

Kajian itu susulan pendedahan BH sejak minggu lalu, selain bagi mendalamai pendapat berdasarkan pengalaman pakar perubatan yang mendapati golongan berkenaan memiliki sistem imunisasi dan tahap intelektual yang normal atau lebih daripada orang lain.

Pakar Perunding Pediatrik Dermatologi HKL, Dr Leong Kin Fon tidak menolak kemungkinan pembawa

pertama Ichthyosis berasal dari Baling, berpunca daripada genetik yang diwarisi hasil perkahwinan rakyat tempatan.

Malah, katanya, kajian turut dibuat untuk melihat sejauh mana kesihihan hipotesis bahawa golongan berkenaan memiliki imunisasi terbina dari dalam badan sehingga mereka kebal daripada jangkitan virus dan kuman.

"Pihak perubatan ada teori sendiri berhubung kecacatan kulit genetik, namun kajian perlu dibuat untuk kesihihan. Antaranya kulit luar berfungsi sebagai perisai menghadang penyakit di sebalik kekurangan protein yang menyebabkan kulit sensitif kepada suhu panas dan trauma.

"Pendedahan oleh BH mengenai golongan kulit bersisik amat baik kerana ia mengubah persepsi salah orang ramai sebelum ini. Golongan ini sebenarnya berdepan masalah

genetik yang tidak berjangkit kepada orang lain," katanya.

Katanya, laporan BH mengenai penyakit itu juga memberi perspektif baru untuk melihat kelebihan penghidapnya yang selama ini terlepas pandang di sebalik kekurangan mereka.

Sukar kumpul data

Sementara itu, Pakar Perunding Pediatrik Dermatologi HKL, Dr Sabeera Begum Kader Ibrahim, berkata pesakit kecacatan kulit genetik kurang keluar bergaul sehingga menyukarkan usaha mengumpul data bagi mengetahui jumlah sebenar mereka.

"Melalui pendedahan (BH), jabatan kami mula berbincang dengan beberapa jabatan lain termasuk genetik, diet dan jabatan psikologi untuk membantu golongan itu. Kami juga menyokong golongan ini disenaraikan sebagai pesakit kurang upaya," katanya.



Dr Sabeera Begum dan Dr Kin Fon memberi penerangan mengenai kajian golongan kulit bersisik jenis Ichthyosis di Hospital Kuala Lumpur.



Pendedahan oleh BH mengenai golongan kulit bersisik amat baik kerana ia mengubah persepsi salah orang ramai sebelum ini"

**Dr Leong Kin Fon,
Pakar Perunding
Pediatrik
Dermatologi HKL**

kan sebagai pesakit kurang upaya," katanya.

Mengenai kes dua beranak menghidap 'Epidermolytic Hyperkeratosis', simptom sisik pada tangan dan kaki yang belum menerima jawapan pasti selepas enam tahun sampel diantar ke luar negara, Dr Sabeera Begum berkata, ujian itu membaikkan pelbagai peringkat.

"Keputusan diagnosis dari Jepun sudah diterima dan simptom sudah dikenal pasti. Untuk peringkat seterusnya, sampel sudah diantar ke Singapura tahun lalu dan setakat ini, kami masih menunggu keputusan.

"Ketika ini, makmal genetik di HKL belum memulakan perkhidmatan ujian bagi masalah kulit kerana jumlah pesakit tidak ramai. Jadi, ujian genetik kulit diantar ke luar negara kerana kemudahannya lebih lengkap," katanya.

AKHBAR : BERITA HARIAN**MUKA SURAT : 5****RUANGAN : LAPORAN KHAS**

Gadis tanpa cap jari boleh memohon lesen memandu

Kuala Lumpur: Susulan pendedahan BH, gadis bersisik tanpa cap jari, Noor Shahira Redzuan, 17, kini boleh memohon lesen memandu tanpa prosedur biometrik yang menghalang hasratnya sebelum ini.

Ketua Pengarah Jabatan Pengangkutan Jalan (JPJ), Datuk Nadzri Siron, berkata yang penting, pemohon mematuhi syarat lain, antaranya menjalani kursus memandu dan tidak rabun warna.

"Kami permudahkan cara golongan bersisik tanpa cap jari untuk dapat lesen memandu dengan pengecualian ujian berkomputer. Namun, pemohon mesti ambil ujian bertulis secara manual selepas menghadiri kursus di institut memandu.

"Walaupun kes sebegini jarang, kami ada inisiatif kemanusiaan untuk bantu mereka yang kelainan upaya. Sebagai rujukan dan sokongan, JPJ perlukan MyKad, pengesahan perubatan atau daripada Jabatan Pendaftaran Negara berhubung masalah pemohon," katanya.

Berterima kasih kepada JPJ

Sementara itu, Noor Shahira ketika ditemui, berterima kasih kepada JPJ dan Kementerian Kesihatan yang mula mengambil inisiatif membantu golongan seperti yang selama ini terlepas pandang.

"Saya harap golongan seperti saya tidak lagi malu untuk tampil mendapatkan bantuan kerana masyarakat mula faham dan te-

rima," katanya.

Bagaimanapun, permohonan Noor Shahira untuk mendapat taraf sebagai orang kurang upaya (OKU) tidak diterima kerana kecacatan kulit tidak terkandung dalam kategori berkenaan.

BH Ahad minggu lalu mengetengahkan isu golongan bersisik seperti Noor Shahira yang disahkan menghidap Palmoplantar keratoderma berdepan masalah mendapat lesen memandu dan melakukan urusan rasmi akibat tiada cap jari.

Hidup mereka yang mengalami kecacatan kulit bertambah sukar kerana tidak dikategorikan OKU bagi menjalankan urusan tanpa diskriminasi.



Noor Shahira dibenar memohon lesen memandu dengan pengecualian ujian berkomputer.

AKHBAR : KOSMO**MUKA SURAT : 11****RUANGAN : SEMASA**

Zakar pemuda tersangkut botol selesai dijahit

BALIK PULAU – Zakar seorang penganggur yang tersekat di dalam botol mineral plastik satu liter sehingga menyebabkan kecederaan dalam kejadian di rumahnya di Telok Gong, Pelabuhan Klang, Selangor kelmarin telah selesai dijahit.

Timbalan Menteri Kesihatan, Datuk Seri Dr. Hilmie Yahaya berkata, keadaan pemuda beru-

sia 21 tahun itu kini dilaporkan stabil dan dibenarkan pulang ke rumahnya semalam.

Menurutnya, hasil pemeriksaan mangsa tidak mengalami sebarang komplikasi akibat kejadian yang berlaku kira-kira pukul 3.30 pagi kelmarin.

"Kita difahamkan, dia (pemuda) sebelum itu cuba mengeluarkan sendiri kemaluannya daripada mulut botol mineral itu

menggunakan gergaji besi menyebabkan alat sulit itu berdarah.

"Usahanya itu bagaimanapun tidak berjaya menyebabkan dia terpaksa mendapatkan bantuan daripada pihak bomba untuk membawanya ke Hospital Tengku Ampuan Rahimah di Klang, Selangor," katanya kepada *Kosmo!* Ahad di sini.

Hilmie memberitahu, bahagian tempat sulit itu sememangnya

sensitif dan sekiranya terluka akan mengeluarkan darah yang banyak.

Kosmo! semalam melaporkan lelaki terbabit bertindak memasukkan zakarnya ke dalam botol mineral plastik bagi tujuan membuat cincin.

Kejadian berlaku semasa mangsa yang juga anak sulung daripada dua beradik itu berada berseorangan di biliknya.



Zakar tersangkut dalam botol



KERATAN *Kosmo!* semalam.

AKHBAR : THE STAR

MUKA SURAT : 3

RUANGAN : NATION

Move to ease people's burden

Doctors eyeing bundle system to cut rising medical costs

By CHRISTINA CHIN
sgchris@thestar.com.my

PETALING JAYA: Taking the Health Ministry's lead, doctors are looking to implement the bundle system in clinics to cut medical costs.

GPs would adopt the system to ensure fair, transparent and standardised charges, better care, and patient safety. Health Ministry deputy director-general Datuk Dr Jeyaindran Sinnadurai told *Sunday Star*.

He said GPs were in discussion with the ministry to charge according to the severity of the cases and time spent with the patient.

Simple, moderate and complex cases, would have different rates, he said, adding that the bundling of consultation, diagnosis and treatment, would reduce the overall medical costs.

The Malaysian Medical Association (MMA) has proposed that common ailments be packaged into bundles to simplify procedures and contain the costs.

It is working with Third Party Administrators and insurance companies to standardise fees and drug prices, said MMA president Dr John Chew.

The Medical Practitioners Coalition Association of Malaysia (MPCAM) vice-president Dr Raj Kumar Maharajah said recent bundling simulation exercises for over 130 common cases seen in GP clinics had resulted in lower overall

GPs will adopt the system to ensure fair, transparent and standardised charges, better care and patient safety.

Datuk Dr Jeyaindran Sinnadurai

costs for nearly 80% of patient visits.

If more diseases were managed at the primary care level, health care costs and insurance premiums would be low because it would prevent unnecessary hospital visits, he said.

Last month, Dr Jeyaindran told *Sunday Star* that new guidelines recommending appropriate test and investigation bundles for the "Top 10" causes of patients being admitted to public hospitals would keep costs down.

The bundle system refers to cost and care provided for a medical condition across the entire care cycle.

On Monday, the MPCAM met with the ministry to discuss increasing the role of GPs to provide home visits in emergencies and for the aged.

"We also talked about senior



doctors practising from home instead of a registered clinic, rates for follow up visits, credentialling and privileging for certain procedures like circumcision," said Dr Raj.

However, he added that the professional fee for doctors must be increased.

With rising overheads, consumables, medicine, medical devices, staff salaries and licensing fees, standalone GPs are struggling to stay afloat, he said, adding that many have closed down.

"Medicine prices increase every six months but GP fees haven't increased for decades because we empathise with patients."

In countries such as Australia and South Africa, consultation fees are between RM100 and RM250, excluding medication.

Here, consultation plus medication is RM50, he said.

Dr Chew said GP fees must be reviewed as Consumer Price Index has gone up by 40 points in the last 20 years.

Then there's the GST which GPs can't pass on to patients, and the rising medical liability insurance premiums.

In 2012, the Cabinet approved a 14.4% fee hike under an amendment to the 13th Schedule of the Private Healthcare Facilities and Services (Private Hospitals and Other Private Healthcare Facilities) Regulations 2006.

But, the fee revision, said Dr Raj, was for specialists, not GPs.

A GP's fee is still based on the 1997 MMA Fee Schedule.

"Although RM25 is the maximum we can charge, GPs are only charging between RM10 and RM15 so as not to burden the *rakyat*."

MPCAM is proposing that GPs be allowed to charge between RM30 and RM125, depending on time spent on the patient and the severity of the medical problem.

"But even with higher GP fees, patients won't have to pay more if we standardise medicine prices and implement bundling," he said.

Dr Jeyaindran said the ministry was studying the proposed fee revision.

He, however, assured patients that they won't have to pay more even if the fee was revised.

"What they're asking for isn't exorbitant."

"It's in line with what other professionals are charging," he said.