

Mode

GAYA HIDUP KELUARGA MODEN

MANDI,
MASA
UNTUK
RANGSANG
OTAK BAYI
»10



Keadaan fizikal mereka membuatkan masyarakat takut mendekati pesakit *Ichthyosis* sehingga golongan tersebut berasa terpinggir

**JANGAN
PINGGIRKAN
KAMI!**

mode

CIRI-CIRI
ICHTHYOSIS

Penyakit ini adalah sejenis penyakit kulit yang menyebabkan penghidapnya diselaputi sisik seakan-akan sisik ikan di seluruh tubuh.

Kulit kering dan sentiasa mengelupas menyebabkan penghidapnya akan mengalami luka-luka kecil kesan daripada proses pengelupasan yang berlaku setiap hari.

Ciri utama penghidap *Ichthyosis* ialah rupa paras mereka seakan sama antara satu sama lain walaupun daripada bangsa berbeza.

Isteri beri sokongan

TIGA tahun menyulam cinta, banyak ranjau yang harus dilalui Mohd. Firdaus Mehat dan isterinya, Jamaliah Hanapi, 41. Percintaan mereka terhalang kerana tidak mendapat persetujuan daripada keluarga, namun jodoh mereka kuat.

Bak kata Jamaliah, 'cinta itu buta', perkahwinan mereka diteruskan dan kini sudah kekal ke angka lapan tahun.

"Saya sebenarnya tertarik dengan cara Mohd. Firdaus kerana dia memang berhati mulia dan kami berkenalan ketika dia bekerja berdekatan dengan rumah saya di Alor Setar.

"Benar kata orang kalau kita tidak kenal maka tidak cinta, setelah menyelami hati budi barunya baru saya tahu siapa sebenar insan bernama Mohd. Firdaus. Kasih sayang saya bukan berlandaskan paras rupa.

"Setelah Perkid ditubuhkan, sebagai isteri, saya juga turut membantu mencari pesakit-pesakit *Ichthyosis* yang berada di sekitar Kedah dan bersama-sama menceritakan aktiviti. Kalau bulan puasa dan hari raya, rumah saya ini penuh dengan pesakit *Ichthyosis* yang datang untuk beraya bersama," katanya.

Hakikat itu juga diakui oleh Mohd. Firdaus, yang hampir putus asa untuk memiliki Jamaliah.

Kecintaannya terhadap wanita terbukti, apabila ditemubual seringkali menceritakan mengenai perihalnya dan kerinduannya kepada isteri apabila berjauhan biarpun sehari.

"Dia penyokong saya dan saya amat berterima kasih kepadanya," katanya yang masih belum dikurniakan cahaya mata.

Malah ucapannya ketika dia membenarkan foto isterinya dilihat: "Isteri saya cantik."

MOHD. FIRDAUS MEHAT
bersama isteri tercinta,
Jamaliah Hanapi.

Sengsara pesakit
Ichthyosis

Tubuh pertubuhan untuk beri maklumat kepada masyarakat

Oleh **ROSMAH DAIN**

Rosmah Dain@utusan.com.my

"**S**ETIAP kali berjumpa orang, mereka akan tenung dan kemudian cakap berbisik-bisik dengan rakan-rakan di sebelah. Mana yang mahu penjelasan, mereka akan bertanya dan saya akan berikan penerangan tetapi ramai juga yang 'lari' kerana tidak sanggup melihat wajah saya.

"Bagi yang dewasa, sekiranya tidak dapat menerima kehadiran saya, sekurang-kurangnya mereka masih boleh berpura-pura baik, berbeza bagi kanak-kanak. Golongan ini tidak pandai menipu dan akan ketakutan ketika melihat keadaan saya umpama hantu pada penglihatan mereka."

Itu antara luahan hati **Mohd. Firdaus Mehat**, 41, seorang pesakit kulit, *Ichthyosis*, yang berasal dari Kampung Kadai, Alor Setar, Kedah.

Disebabkan tidak mahu pesakit *Ichthyosis* melalui pengalaman pahit yang pernah dirasainya gara-gara kurang maklumat mengenai penyakit itu dalam kalangan masyarakat, dia lalu mengasaskan Pertubuhan Kebajikan Pesakit *Ichthyosis* Kedah (Perkid) dan

Pertubuhan Kebajikan Pesakit *Ichthyosis* Malaysia (Perkim).

Sejak empat tahun lalu pertubuhan itu berpusat di Kedah, sebelum meluaskan pendaftarannya ke seluruh negara, baru-baru ini.

Pada mulanya Perkid hanya didokong oleh beberapa pesakit yang berasaskan hanya kalangan mereka sahaja yang memahami penderitaan dan perasaan pesakit *Ichthyosis*.

Proses mengumpul ahli dalam kalangan pesakit mengambil masa agak lama dan sukar kerana kebanyakan pesakit mengambil sikap mengasingkan diri berikutan rasa rendah diri dengan keadaan fizikal mereka yang aneh dan agak menakutkan.

Anak bongsu daripada empat beradik yang bertugas sebagai operator garisan Lembaga Kemajuan Pertanian Muda (MADA) itu memberitahu, kini terdapat 70 ahli dari serata negeri dan dijangka jumlah akan bertambah selaras dengan bantuan daripada pihak Jabatan Dermatologi Malaysia yang menyalurkan maklumat.

"Sesiapa sahaja yang menghidap *Ichthyosis*, apa juga jantina, bangsa dan

Tidak berjangkit tetapi boleh diwarisi

PAKAR Perunding dan Pensyarah Kanan Dermatologi Universiti Putra Malaysia (UPM), **Dr. Kartini Farah Abdul Rahim**, berkata, penyakit *Ichthyosis* merupakan kumpulan penyakit kulit yang menyebabkan kulit menjadi sentiasa kering dan bersisik.

Jelasnya, terdapat lebih 20 jenis penyakit tersebut di dunia, dan lebih daripada 50 mutasi gen. Ada *Ichthyosis* yang ringan dan ada juga yang teruk, sehingga kulit menjadi sangat tebal dan pecah, kadang kala pedih dan berdarah. Tahap keseriusan penyakit berbeza-beza di antara individu walaupun menghidap jenis *Ichthyosis* yang sama.

"Kulit kita ada banyak lapisan, dan lapisan paling atas terdiri daripada kulit mati yang penting sebagai lapisan perlindungan kalis air dan kuman. Lapisan kulit atas yang normal sentiasa jatuh dan digantikan oleh kulit baharu dari lapisan

bawah, seperti satu kitaran.

"Berbeza kulit pesakit *Ichthyosis*, yang mana mutasi gen menyebabkan kulit jatuh dengan lambat dan kulit yang baharu diganti terlalu cepat. Jadi, kulit itu menjadi tebal, kasar dan bersisik.

"Kebanyakan penyakit *Ichthyosis* adalah diwarisi, tetapi ada yang mutasi spontan. Tanda-tanda dan simptom dapat dilihat sebaik sahaja dilahirkan atau dalam beberapa bulan selepas lahir.

"Terdapat jenis *Ichthyosis* jenis *acquired*, iaitu bermula pada seseorang itu sudah dewasa. Ini adalah disebabkan oleh penyakit sistemik seperti masalah tiroid, *sarcoidosis*, *lymphoma* dan kanser," jelasnya.

Menurut Dr. Kartini Farah, merangkap penasihat kepada Perkim, di negara ini tiada pendaftaran khas untuk semua pesakit tetapi dianggarkan 300 orang

atau mungkin lebih menghidap penyakit tersebut di seluruh negara.

Di Kedah sahaja terdapat 30 pesakit *Ichthyosis* yang sudah berdaftar.

"Terdapat jenis yang sering dilihat, dan ada yang jarang dilihat, tetapi setiap tahun, lebih kurang 16,000 bayi dilahirkan di seluruh dunia dengan kulit *Ichthyosis*.

"Bagaimanapun, cuma 0.01 peratus sahaja mendapat jenis *Ichthyosis* yang teruk. Bayi yang dilahirkan dengan jenis yang teruk seperti bayi *harlequin* biasanya tidak dapat hidup lama.

"Jenis penyakit *Ichthyosis* yang diwarisi paling lazim ialah *Ichthyosis Vulgaris* yang berlaku dengan nisbah satu dalam setiap 300 orang. Ia diwarisi melalui *autosomal dominant*.

"Jenis-jenis lain termasuk, *X-linked Recessive Ichthyosis*, *Lamellar Ichthyosis*, *Congenital Ichthyosi form Erythroderma* dan



DR. KARTINI FARAH
ABDUL RAHIM

Cuaca panas atau pancaran terus matahari amat tidak sesuai kerana badan mereka tidak mengeluarkan peluh. Bagi pesakit yang kronik, mereka tidak dapat bergerak dengan sempurna disebabkan kulit terlalu tebal dan keras apabila cuaca terlampau panas.

Sehingga hari ini pakar perubatan masih belum menemui ubat yang dapat menyembuhkan penyakit ini. Rawatan dan ubat dari hospital sekadar melambatkan proses penuaan kulit dan mempercepatkan proses pengguguran kulit yang keras.

Bukan penyakit berjangkit, sebaliknya disebabkan oleh faktor genetik yang bermula di peringkat sel.

Wajah mereka agak menakutkan kerana mata sentiasa kemerah-merahan dan berair, serta kelihatan tiada kelopak mata. Telinga mereka juga ada kalanya tiada cuping.

Di bawah pimpinan Mohd. Firdaus, Pertubuhan Kebajikan Pesakit Ichthyosis Kedah (Perkid) giat menjalankan aktiviti untuk ahlinya.



umur, layak untuk menjadi ahli. Buat masa ini, dianggarkan ada lebih 1,000 penghidap penyakit ini di seluruh negara tetapi mereka malu untuk ke hadapan.

"Selain itu, kebanyakan mereka tinggal sendirian dan melakukan kerja-kerja kampung," jelasnya yang hadir ke pejabat *Utusan Malaysia*, Kuala Lumpur, baru-baru ini.

Kata Mohd. Firdaus, tujuan menubuhkan Perkid dan Perkim adalah untuk memastikan setiap ahli mendapat rawatan yang betul dan sewajarnya, selain yang lebih penting menjaga kebajikan mereka.

Menurutnya, amat perlu untuk memberi penerangan yang jelas dan tepat supaya masyarakat mengetahui dengan lebih tepat mengenai penyakit itu kerana sebelum ini mereka memandangkan dengan perspektif yang pelbagai.

"Sebagai contoh, mereka menyangka penyakit ini boleh berjangkit, akibat kenan dan sebagainya. Masyarakat menganggap kami pesakit kronik sedangkan hakikatnya dari segi dalaman kami sihat.

"Apabila dilihat pada peluang pendidikan, dengan keadaan fizikal

yang menakutkan, tidak ramai yang mahu berkawan dengan kami, malah ada sesetengah kes, guru sendiri tidak membenarkan pesakit *Ichthyosis* belajar di sekolah sehingga pesakit-pesakit ini rasa tertekan, walaupun sebenarnya golongan ini tidak mempunyai masalah dari segi pembelajaran," katanya.

Mengenai peluang pekerjaan, menurut Mohd. Firdaus, pesakit *Ichthyosis* sangat sukar untuk mendapat kerja yang sesuai, sehinggakan 99 peratus daripada ahli Perkim sendiri tidak bekerja.

Kata Mohd. Firdaus, memang tidak banyak bidang yang sesuai bagi mereka dalam bidang pekerjaan, sebab itu kebanyakan ahli hanya bekerja kampung.

Selain pandangan skeptikal majikan, halangan terbesar ialah pesakit *Ichthyosis* tidak boleh bertahan berada di tempat panas.

"Kami sesuai dalam keadaan cuaca yang sejuk dan lembab seperti di tanah-tanah tinggi, contohnya di Cameron Highlands. Sehubungan itu kami memohon kepada pihak kerajaan agar memberi kami sebidang tanah pertanian di tanah tinggi itu untuk kami usahakan agar dapat menjadi dana kepada ahli dan persatuan, serta pusat aktiviti sepanjang tahun kami.

"Sekurang-kurangnya kami mempunyai pekerjaan dan dapat menampung kehidupan," katanya yang berpendidikan sehingga Sijil Pelajaran Malaysia (SPM).

Dalam pada itu Mohd. Firdaus turut menambah *Ichthyosis* merupakan penyakit genetik yang bukan bersifat keturunan, malah terdapat kes dalam ahli keluarga dan adik-beradik berselang-seli menghidap penyakit ini.

"Sebagai contoh di Kelantan terdapat 12 adik-beradik yang mana lima daripadanya menghidap *Ichthyosis* manakala tujuh lagi bebas.

"Penyakit ini tidak berjangkit, kami juga tidak berpeluh. Ubat mujarab bagi kami ialah air dan 'musuh' utama kami ialah panas kerana kulit kami mudah kering, cekang, terik dan terbelah luka, yang perlu disapu krim khas setiap masa untuk melembapkan kulit.

"Dengan keadaan kulit seperti ini, kami hanya boleh pakai pakaian daripada kain kapas kerana sejuk dan tidak mudah tersangkut pada kulit kami yang bersisik.



MOHD. FIRDAUS MEHAT (kanan) bersama Dr. Kartini Farah Abdul Rahim giat menjalankan program kesedaran mengenai penyakit *Ichthyosis*.

Paling penting sekiranya ada yang menyatakan air laut yang bergaram adalah ubat kami, mereka silap kerana garam menambahkan kepedihan kulit kami," katanya merangkap Pengerusi Perkim.

Dalam pada itu menceritakan pengalaman kehidupannya, Mohd. Firdaus memberitahu, selalunya pesakit *Ichthyosis* berusia 12 tahun ke bawah agak sukar dijaga, tetapi apabila golongan ini sudah semakin dewasa, mereka akan mula lebih mudah membawa diri.

Sebab itu katanya, golongan sasar yang paling penting untuk diberi kefahaman tentang penyakit ini ialah ibu bapa yang mempunyai anak menghidap *Ichthyosis*.

Mereka perlu diberi tunjuk ajar bagaimana untuk menguruskan anak dengan cara yang betul terutamanya dari segi penjagaan dan ubat-ubatan agar tidak membesar dengan kecacatan.

Selain itu, mereka juga perlu diberi bimbingan bagaimana membina keyakinan diri untuk berhadapan dengan masyarakat luar, kerana hanya orang-orang yang menghidap penyakit tersebut sahaja yang faham bagaimana rasanya menjalani kehidupan seharian sebagai seorang penghidap *Ichthyosis*.

Menyentuh mengenai wanita yang menghidap *Ichthyosis*, dia membayangkan golongan ini lebih tertekan terutama dari

segi soal jodoh, pendidikan dan pekerjaan.

Dalam pada itu, Mohd. Firdaus juga menyatakan dahulu, ibu bapanya sangat berfikiran terbuka dan tidak pernah menyekat daripada berkawan dengan orang luar.

Keadaan itu membuatkan dia boleh berhadapan dengan orang ramai tanpa berasa rendah diri.

"Saya memegang prinsip berkawan pada yang sudi kerana rasa tertekan, malu dan segalanya sudah lali dalam hidup saya.

"Saya akui memang sukar menanggung penyakit ini terutama pada waktu kecil dahulu, rasa terpinggir dan sebagainya. Waktu itu saya berseorangan.

"Namun, setelah saya bertemu golongan yang senasib, saya berusaha memahami pandangan orang mengenai kami," ujarnya yang sangat aktif dengan pelbagai persatuan dan badan-badan bukan kerajaan (NGO).

Mohd. Firdaus sekarang bergiat aktif memberi maklumat dan pengetahuan mengenai penyakit ini kepada masyarakat umum melalui media dan pelbagai saluran lain.

Dia menyeru ramai lagi pesakit tampil untuk berdaftar dan bersemuka dengan masyarakat. Dia boleh dihubungi di talian 012-4467112 atau facebook, Perkid Kedah.

Harlequin Ichthyosis, iaitu yang paling jarang berlaku dan kemungkinan nisbah kurang dari satu dalam sejuta orang.

"Penyakit ini boleh berlaku tidak kira di mana mereka dilahirkan, etnik ibu bapanya dan jantina," jelasnya.

Kata Dr. Kartini Farah, pakar dermatologi membuat diagnosis *Ichthyosis* berdasarkan pemeriksaan klinikal, dan untuk kepastian, biopsi kulit dan darah boleh diambil, untuk ujian DNA (*Deoxyribonucleic acid*) daripada sampel darah.

"Sekiranya mereka ingin mendapat anak, diagnosis pra natal boleh dibuat untuk menentukan sama ada anak itu menghadapi penyakit yang sama.

"Walaupun tidak mengancam nyawa, kesan kulit *Ichthyosis* boleh dilihat dari segi fizikal seperti bersisik dan kering, menyebabkan ketidakselesaan.

"Pesakit mesti menyapu krim dan minyak dengan banyak. Pesakit juga kerap berasa panas keterlaluan jika berada dalam cuaca dan tempat yang panas.

"Ini kerana kulit tidak berkemampuan untuk berpeluh bagi menurunkan suhu badan. Keadaan itu membuatkan aktiviti-aktiviti mereka terhad, tidak boleh bersukan, bekerja dan bercuti di tempat panas.

"Pergerakan mereka juga terhad kerana kulit sangat kering dan pecah yang menimbulkan rasa sakit atau pedih apabila banyak bergerak. Jangkitan kulit juga senang berlaku kerana kuman mudah masuk ke dalam kulit yang pecah," ujarnya.

Pesakit juga menurut Dr. Kartini Farah, mengalami masalah mata *ectropion*, iaitu kelopak mata jatuh ke

bawah dan telinga yang bersisik kulit tebal menutup lubang telinga.

Disebabkan perbezaan kulit yang ketara dan aneh, masyarakat selalunya akan merenung dari jauh dan membuat andaian atau persepsi yang salah, seperti mengatakan penyakit ini berjangkit yang memberi kesan besar terhadap imej dan harga diri pesakit.

Mereka akan malu untuk berjumpa dengan orang ramai, sukar mendapat pekerjaan untuk menampung hidup, tiada keyakinan diri untuk mencari teman hidup dan sentiasa bimbang mengenai penyakit yang dihidapi.

"Bagi golongan kanak-kanak pula, mungkin berasa disisihkan atau dipinggirkan oleh rakan sebaya lebih-lebih lagi apabila tidak dapat menyertai aktiviti di luar seperti bersukan.

"Buat masa ini, belum ada lagi

penawar bagi penyakit ini. Mereka hanya menggunakan krim dan minyak pelembap (*heavy duty*) untuk kulit kering seperti *petrolatum* dan *glycerin*, pembersih tanpa sabun. Bagi mengurangkan ketebalan kulit, mereka gunakan *keratolytic* seperti *salicylic acid* dan *lactic acid* dan urea," katanya.

Bagi Dr. Kartini Farah, kebajikan pesakit perlu dipertingkatkan terutamanya dalam pendidikan dan pekerjaan kerana ramai dalam kalangan mereka dinafikan hak-hak sepatutnya.

Dalam pada itu beliau turut menyeru kepada semua pesakit agar keluar dari kepompong malu untuk berhadapan dengan masyarakat.

"Ada yang enggan berjumpa doktor untuk merawat diri mereka sebaliknya menggunakan perkhidmatan bomoh," katanya.