



Hati

PEMANGKU EDITOR : NORLAILA HAMIMA JAMALUDDIN

TEL : 1-300-22-6787 SAMB: 4429

FAKS : 03-20567083/7084



KULIT BERSISIK

Intan Mas Ayu Shahimi
imas@hmetro.com.my

Sudahlah diuji dengan sakit, gatal dan pedih sepanjang masa, bertambah pula luka perasaan dengan jelingan orang sekeliling. Tidak ramai yang mengerti, apatah lagi memahami dilema yang dihadapi pesakit kulit kronik seperti iktiosis (ichthyosis).

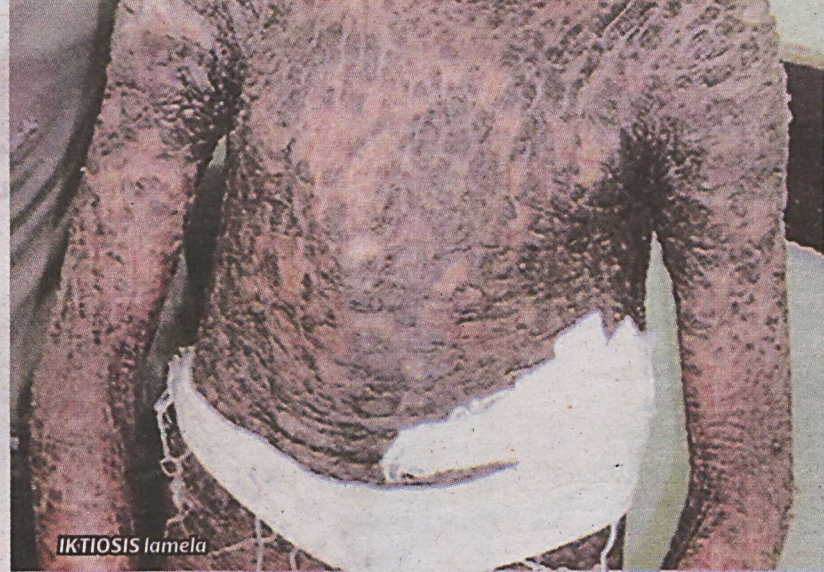
Dalam kebanyakan

situasi, kelompok ini kerap disisih masyarakat berikutan dianggap menakutkan, boleh mendatangkan risiko jangkitan dan paling teruk, dilayan lebih hina berbanding penagih dadah atau penghidap AIDS.

Iktiosis sebenarnya sejenis penyakit yang menyebabkan kulit menjadi sentiasa kering, bersisik dan tebal. Nama ichthy berasal daripada bahasa Yunani yang membawa maksud ikan kerana ia kelihatan seakan-akan bersisik.



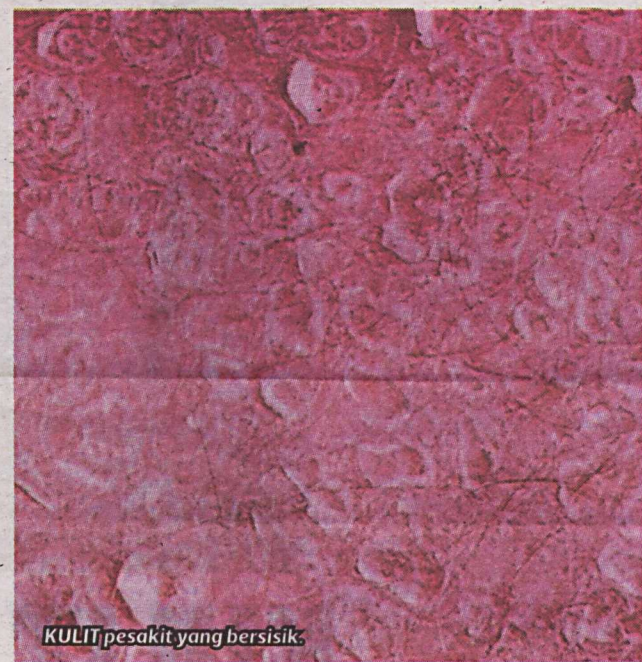
BAYI collodion



IKTIOSIS lamela

TANDA AWAL BOLEH DILIHAT SEBAIK DILAHIRKAN

Secara purata kira-kira 16,000 bayi dilahirkan di seluruh dunia dengan kulit iktiosis setiap tahun



KULIT pesakit yang bersisik

INFO

Kesan kulit iktiosis boleh di lihat dari segi fizikal seperti;

- Kulit yang bersisik dan kering ini menyebabkan ketidakselesaan, jadi penderita mesti menyapu krim dan minyak dengan banyak dan kerap.
- Panas keterlaluan jika berada dalam keadaan cuaca dan tempat panas. Ini kerana kulit tidak berkemampuan untuk berpeluh. Atas sebab ini, aktiviti pesakit terhad dan mereka tidak boleh mengambil bahagian dalam sukan, pekerjaan atau pergi bercuti ke tempat yang panas.
- Pergerakan mereka terhad kerana kulit sangat kering dan mudah pecah. Situasi ini mendatangkan rasa sakit dan pedih apabila banyak membuat pergerakan.
- Jangkitan kulit kerana kuman senang masuk ke dalam kulit yang pecah
- Masalah mata (etropion - kelopak mata jatuh ke bawah) dan telinga (sisik kulit tebal menutup lubang telinga)

DARI MUKA 15

Secara amnya, terdapat lebih 20 jenis iktiosis di dunia dan lebih 50 mutasi gen. Ada yang ringan, ada juga yang teruk sehingga menjadi sangat tebal, pecah dan kadangkala pedih serta berdarah. Tahap teruknya juga berbeza mengikut individu walaupun ia jenis iktiosis yang sama.

Menurut Pakar Dermatologi Fakulti Perubatan dan Sains Kesihatan Universiti Putra Malaysia (UPM) Dr Kartini Farah Rahim, kulit manusia mempunyai banyak lapisan dengan paling atas terdiri daripada kulit mati yang bertindak sebagai lapisan perlindungan yang kalis air dan kuman. Ia sentiasa gugur dan berganti dengan kulit baru di lapisan bawah seperti satu kitaran.

“Bagaimanapun, bagi kulit iktiosis, mutasi gen akan menjejaskan proses kitaran menyebabkan kulit mati lambat gugur dan kulit baru berganti terlalu cepat. Berikutan itu kulit menjadi semakin tebal, kasar dan bersisik.

“Dalam kebanyakan

kes, penyakit ini diwarisi dalam keluarga. Namun ada juga yang membabitkan mutasi spontan. Tanda awal penyakit ini boleh dilihat sebaik sahaja dilahirkan atau dalam masa beberapa bulan selepas dilahirkan.

“Selain itu, ada juga jenis iktiosis yang bermula apabila seseorang itu sudah dewasa. Ini mungkin disebabkan penyakit sistemik seperti masalah tiroid, sarkoidosis, limfoma dan kanser,” katanya.

Menyentuh situasi di negara ini, Dr Kartini berkata, Malaysia tidak mempunyai banyak lapisan dengan khas untuk semua pesakit, namun kebarangkalian jumlahnya adalah sekitar 600 orang atau lebih.

“Kita tahu di Kedah sahaja ada 30 pesakit iktiosis yang sudah berdaftar. Penghidap yang mendaftar melalui Pertubuhan Kebajikan Pesakit Ichthyosis Malaysia (PEKIM) pula hampir 70 orang.

“Penyakit ini boleh berlaku di mana sahaja, tidak kira negeri atau negara dilahirkan, etnik ibu bapa mahupun jantina.

Bagaimanapun, ia tidak berjangkit kerana bukan disebabkan oleh bakteria mahupun virus,” katanya.

BAYI ICHTHYOSIS

Meneliti satu persatu jenis penyakit kulit yang berkait dengan iktiosis, Dr Kartini berkata, ada antaranya kerap ditemui dan ada juga yang jarang dapat dilihat.

“Secara purata, kira-kira 16,000 bayi dilahirkan di seluruh dunia dengan kulit iktiosis setiap tahun. Daripada jumlah itu, hanya 0.01 peratus sahaja yang mendapat iktiosis teruk. Mereka yang dilahirkan dengan jenis iktiosis teruk seperti bayi ‘harlequin’ biasanya tidak akan hidup lama.

“Selain itu terdapat juga jenis iktiosis yang diwarisi dalam keluarga. Antara yang paling lazim adalah iktiosis vulgaris. Ia berlaku dengan nisbah satu dalam setiap 300 orang. Jenis ini diwarisi melalui autosomal dominan dan dianggap sebagai iktiosis ringan yang mana kulit bersisik terhad pada tangan dan kaki.

“Jenis lain yang kerap

ditemui adalah iktiosis resesif berkaitan gen-X, iktiosis lamela, iktiosiform eritroderma kongenital (congenital ichthyosiform erythroderma), iktiosiform bula eritroderma (bullous ichthyosiform erythroderma) dan pelbagai sindrom seperti netherton, Sjogren-Larsson (SLS) dan Refsum.

“Bayi yang dilahirkan mungkin bersisik dari awal, kecuali jenis vulgaris yang akan mula kelihatan selepas beberapa tahun. Ada bayi yang dilahirkan menyerupai kulit sosej (iktiosis lamela) dan ada juga yang lahir dengan keadaan tubuh disaluti kepingan kulit tebal yang besar (iktiosis harlequin). Di antara kepingan kulit bayi itu wujud lurah yang dalam. Mata, telinga dan kemaluannya pula terbuka kerana ditarik kulit di sekelilingnya,” katanya.

Beliau yang juga Pengerusi Hari Kulit Kebangsaan 2017 berkata, biasanya pakar dermatologi akan membuat diagnosis berdasarkan pemeriksaan klinikal. Untuk kepastian, biopsi kulit dibuat dan sampel darah diambil

untuk untuk uji kaji genetik. Penelitian sebegini penting untuk mengenal pasti jenis gen, sekali gus mengesan kebarangkalian bayi turut mendapat penyakit yang sama.

“Berbeza dengan pesakit iktiosis yang ingin mendapatkan anak, mereka digalakkan untuk mendapatkan diagnosis pranatal menerusi pengambilan sampel vilus korion (chorionic villus) atau biopsi plasenta pada trimester pertama. Kaedah lain adalah pengambilan sampel cecair amnion untuk kajian DNA,” katanya.

DERITA PESAKIT

Berbeza dengan pesakit kronik lain, penderita iktiosis dianggap lebih bernasib baik kerana masih boleh mengharungi hidup secara normal dan produktif berikutan masalah kesihatan yang dihadapi tidak mengancam nyawa. Namun, realitinya hanya diketahui pesakit sendiri.

Sekalipun banyak mulut menyuarakan pendapat positif terhadap pesakit iktiosis, namun sebenarnya majoriti masyarakat kini



PESAKIT menderita iktiosis harlequin yang menjejaskan rupa paras dan tubuh.



masih gagal bersikap terbuka, apatah lagi menerima keadaan pesakit, terutama apabila bertembung di tempat awam.

“Kita perlu faham pesakit ini tidak membawa risiko jangkitan langsung kepada orang di sekeliling mereka. Jadi, usahlah merenung pesakit dari jauh, membuat andaian atau melontar persepsi salah dengan mengatakan perbezaan kulit pesakit ini berjangkit.

“Bayangkan jika kita di tempat mereka, sudah pasti stigma sosial sebegini memberi kesan terhadap imej dan harga diri pesakit. Mereka akan malu berjumpa dengan orang ramai dan pesakit kanak-kanak mungkin merasa diri mereka disisih.

“Mereka mungkin terpaksa menempuh kesukaran kerana tidak mendapat peluang pekerjaan yang diidamkan, tidak mempunyai masa depan dalam sektor kesihatan, jualan serta mudah dipandang serong seandainya menceburi bidang perusahaan makanan.

“Paling utama, kelompok ini biasanya tidak ada keyakinan diri untuk mencari teman hidup kerana bimbang anak dilahirkan kelak mewarisi penyakit sama,” katanya.

RAWATAN IKTIOSIS

Menurut Dr Kartini belum ada rawatan penyembuhan untuk penyakit iktiosis, kecuali ubat-ubatan untuk mengurangkan sisik serta ketidakselesaan pada pesakit. Antara yang paling kerap diberi kepada pesakit adalah krim topikal; minyak pelembap seperti petrolatum dan gliserin; pembersih tanpa sabun; keratolitik seperti asid salisilik dan urea bagi mengurangkan ketebalan kulit dan tablet retinoid untuk iktiosis yang teruk.

“Selebihnya doktor akan menasihatkan pesakit supaya menghindari tempat panas dan kering bagi mengelak rekahan kulit, seterusnya jangkitan kuman yang boleh memudaratkan keadaan pesakit,” katanya.

Menyentuh soal kesedaran, Dr Kartini berkata, masyarakat umum khususnya di kawasan pedalaman masih mempunyai persepsi negatif dan menganggap penyakit ini sebagai kesan daripada terkena sumpahan, sihir atau kenan semasa dalam kandungan.

“Ramai yang cuba mengaitkan dengan cerita ular atau binatang lain yang mungkin memberi

kesan kepada bayi dalam kandungan. Majoriti masyarakat menganggap penyakit ini berjangkit dan tidak membenarkan pesakit memasuki kedai atau restoran mereka, apatah lagi bersalaman atau bersentuhan secara terus dengan pengidap.

“Ada kalanya penghidap hanya memegang barangan jualan di kedai, namun sudah dianggap boleh membawa jangkitan. Dalam situasi ini, ibu bapa antara individu paling terseksa kerana orang yang tidak faham mengenai masalah kulit sebegini akan berterusan menyalahkan mereka.

“Dalam kebanyakan kes, pesakit iktiosis sukar mendapat pekerjaan yang sesuai dengan kemampuan mereka, walaupun mempunyai tahap pendidikan tinggi dan pengalaman kerana rupa paras yang agak menakutkan. Mereka jadi malu dan mengasingkan diri dari masyarakat luar hingga terpaksa mengharapkan bantuan orang lain untuk mencari nafkah sendiri,” katanya.

HARI KULIT KEBANGSAAN

Hari Kulit Kebangsaan 2017 baru-baru ini diadakan bersempena dengan Bulan Kesedaran Ichthyosis yang disambut secara global. Objektif utama program itu adalah untuk membasmi stigma terhadap pesakit yang mengalami masalah kulit.

Acara utama pada hari itu adalah perarakan amal memabitkan pelajar dan orang awam. Mereka berjalan sejauh tiga kilometer di sekeliling taman secara bersama sambil berkenalan dengan pesakit kulit dari pertubuhan bukan kerajaan (NGO) dan kumpulan sokongan seperti Pertubuhan Kebajikan Pesakit Ichthyosis Malaysia (PEKIM), Dystrophic Epidermolyis Bullosa Research Association (DEBRA), Persatuan Psoriasis Malaysia, Hidradenitis Suppurativa Support Group Malaysia dan Kuala Lumpur and Selangor Albinism Association.

“Masalah kulit penghidap ini adalah disebabkan masalah genetik dan tidak berjangkit. Ramai pesakit malu untuk tampil kerana rupa kulit yang kelihatan cacat dan persepsi negatif masyarakat. Oleh kerana keadaan rupa paras mereka, ramai tidak dapat bekerja dan bersekolah. Sebab itulah kesedaran orang awam amat penting untuk keselesaan hidup mereka,” katanya.