

AKHBAR : BERITA HARIAN
MUKA SURAT : 13
RUANGAN : NASIONAL

KKM diminta perinci agihan dana penyakit jarang jumpa

Peruntukan RM25j dibentang dalam Belanjawan 2023 bolehkan pesakit dapatkan rawatan

Oleh Tutty Haryanti
Ahmad Rodzi
bhnews@bh.com.my

Kajang: Datuk Seri Ismail Sabri Yaakob meminta kerajaan menerusi Kementerian Kesihatan (KKM) memperincikan agihan dana berjumlah RM25 juta yang diperuntukkan untuk penyakit jarang jumpa yang sebelum ini dibentangkan menerusi Bajet 2023.

Bekas perdana menteri berkata, peruntukan itu sudah dibentangkan dalam pentadbirannya sebelum ini ketika Khairy Jamaluddin menjadi Menteri Kesihatan.

Katanya, peruntukan itu dapat membantu pesakit yang disahkan menghidap penyakit jarang jumpa mendapatkan rawatan yang memerlukan kos perubatan yang tinggi.

"Sebelum pertukaran kerajaan, Menteri Kewangan ketika itu, Tengku Datuk Seri Zafrul Abdul Aziz, sudah membentangnya dalam Bajet 2023.

"Namun, setakat ini saya tidak tahu sebarang perkembangan berkenaan peruntukan itu dan jika tidak disambung, kita harap pelaksanaannya diteruskan.

"Jika bajet itu sudah ada (diteruskan kerajaan sekarang) kita sudah ada dana terkumpul dan sumbangan daripada orang ramai dapat membantu merawat



Ismail Sabri melawat Sufi Syafrina di Kampung Sungai Kantan, Kajang, semalam.

(Foto Eizairi Shamsudin/BH)

pesakit penyakit jarang jumpa," katanya.

Beliau berkata demikian selepas melawat Sufi Syafrina Mohd Shafiq yang menghidap penyakit Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1 di Kampung Sungai Kantan di sini, semalam.

Sufi Syafrina yang berusia enam bulan, memerlukan dana untuk membeli ubat Genetik Zolgensma berharga RM9 juta.

Pada Oktober 2022, Tengku Zafrul, yang memegang jawatan Menteri Kewangan mengumumkan dalam Belanjawan 2023 bahawa kerajaan memperuntukkan RM25 juta bagi menampung kos rawatan bagi penyakit jarang jumpa di negara ini.

Peruntukan berkenaan disalurkan kepada Hospital Kuala Lumpur (HKL) dan Hospital

Tunku Azizah (HTA) sebagai pusat rujukan bagi berkenaan.

Minta bantuan kerajaan

Mengulas mengenai anak bongsu daripada tiga beradik itu, Ismail Sabri berkata, beliau akan menulis surat secara rasmi kepada Menteri Kesihatan, Dr Zaliha Mustafa untuk meminta kerajaan membantu bayi itu melalui peruntukan berkenaan.

Beliau juga berharap, orang ramai dan pihak korporat dapat turut sama membantu bayi berkenaan mendapatkan rawatan untuk penyakitnya itu.

"Saya amat tersentuh melihat keadaan Sufi Syafrina yang terpaksa bergantung kepada alat bantuan pernafasan 24 jam untuk meneruskan kehidupan.

"Saya turut dimaklumkan rawatan ini perlu dilakukan sege-

ra atau sebelum usianya mencecah dua tahun.

"Oleh itu, saya berharap lebih banyak pihak seperti syarikat korporat dan pertubuhan bukan kerajaan (NGO) turut sama membantu supaya rawatan ini dapat disegerakan dan Sufi Syafrina dapat menjalani kehidupan lebih baik selepas ini," katanya.

Ketika ini, Sufi Syafrina juga perlu menggunakan ubat Risdiplam bernilai RM40,400 yang bertahan selama sebulan bagi membantu mengekalkan tahap kesihatan supaya tidak bertambah merosot.

Orang ramai yang ingin menghulurkan sumbangan boleh menghubungi bapa Sufi Syafrina, Mohd Syafiq Idrus menerusi telefon 011-5978 7879 atau sumbangan boleh disalurkan ke akaun Maybank 562021680453.

Sufi Syafrina hidap SMA Type 1 perlu RM9j beli ubat genetik

Kajang: Keadaan Sufi Syafrina Mohd Syafiq yang didiagnosis dengan penyakit Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1, kini semakin baik, selepas tiga hari diberi ubat Risdiplam berharga RM40,400 yang mampu bertahan selama sebulan.

Bagaimanapun, bayi berusia enam bulan itu masih memerlukan bantuan kewangan untuk membeli ubat Genetik Zolgensma berharga RM9 juta bagi merawat penyakit jarang jumpa dihidapnya.

Bapa Sufi Syafrina, Mohd Syafiq Idrus, 38, berkata pada hari pertama dan kedua anaknya mendapatkan ubat berkenaan, dia mengalami masalah sesak nafas dan demam dipercayai kerana kesan ubat berkenaan.

Beliau berkata, masuk hari ketiga keadaan anaknya sudah semakin baik dan dia berharap ubat yang perlu dibeli setiap bulan itu mampu membantu tahap kesihatan anaknya sementara menunggu wang mencukupi bagi membeli ubat Genetik Zolgensma.

"Ketika ini juga setiap dua hari sekali saya akan membawa Sufi Syafrina membuat fisioterapi bagi memastikan sarafnya berfungsi dengan baik dengan kos sebanyak RM2,700 sebulan.

"Dengan keadaan anak yang memerlukan penjagaan rapi, saya tidak lagi dapat memberi tumpuan kepada pekerjaan sebagai penternak lembu," katanya di rumahnya di Kampung Sungai Kantan di sini, semalam.

Sufi Syafrina disahkan menghidap SMA ketika berusia empat bulan selepas menjalani pemeriksaan akibat demam dan ditahan selama 10 hari di Hospital Kajang dan keadaannya bertambah teruk hingga terpaksa di hantar ke Hospital Tunku Azizah (Hospital Wanita Dan Kanak-Kanak KL) selama sebulan.

Mohd Syafiq berkata, sebelum itu dia perasan ada sedikit perubahan pada anaknya seperti kaki dan tangannya tidak boleh diangkat dan kepala yang tidak mampu bergerak ke kiri dan kanan.

Mohd Syafiq berkata, setakat ini dana terkumpul hanya lebih RM60,000 dan jumlah itu masih belum mencukupi.

Malah, katanya, sumbangan untuk ubat yang berharga RM9 juta masih belum ada kerana dana yang sedia ada digunakan untuk membeli ubat sokongan serta keperluan lain.

"Saya berharap anak bongsu dapat mengambil ubat Zolgensma secepat mungkin sebelum usianya mencapai dua tahun bagi membantu merawat sepenuhnya penyakit berkenaan," katanya.

HPUniSZA tawar khidmat 8 klinik pakar

Kuala Nerus: Setelah setahun beroperasi secara dalaman, Hospital Pengajar Universiti Sultan Zainal Abidin (HPUniSZA) menawarkan perkhidmatan klinik pakar kepada pesakit luar bermula semalam.

Naib Canselor UniSZA, Datuk Dr Fadli Adam, berkata operasi membabitkan lapan klinik, iaitu Klinik Perubatan Dalaman, Klinik Pediatrik, Klinik Ortopedik, Klinik Otorinolaringologi, Klinik Oftalmologi, Klinik Pembinaan, Klinik Obstetrik & Ginekologi dan Klinik Psikiatri.

Beliau berkata, walaupun menawarkan rawatan pakar, kos

rawatan di HPUniSZA jauh lebih rendah berbanding caj yang dikenakan oleh hospital swasta yang lain.

"Selain pesakit persendirian, HPUniSZA turut menerima pesakit yang dirujuk oleh Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ) kepada kami.

"Walaupun kos rawatan lebih murah berbanding swasta, tahap atau kualiti kepakaran yang ditawarkan adalah bertaraf hospital swasta. Untuk pesakit yang kurang mampu, kita ada kerjasama dengan Majlis Agama Islam dan Adat Melayu Terengganu (MAIDAM) untuk

bantuan kos," katanya pada Majlis Perasmian Karnival Siswa Madani UniSZA di sini, semalam.

Yang turut hadir, Pengarah HPUniSZA, Prof Datuk Dr Ahmad Zubaidi Abdul Latif.

Fadli berkata, untuk fasa pertama, HPUniSZA ketika ini beroperasi selama lima hari seminggu bermula Ahad hingga Khamis dengan keupayaan antara 100 hingga 150 pesakit sehari.

Menurutnya, operasi itu akan diperluas kepada tujuh hari seminggu selepas HPUniSZA beroperasi pada fasa penuh

yang dijangka selewat-lewatnya Januari tahun depan.

"Sebenarnya untuk kapasiti kakitangan, kita sudah ada lebih 1,000 petugas dan boleh beroperasi pada fasa penuh iaitu untuk 200 katil. Tetapi kita mula dulu dengan 100 katil kerana masih ada kelengkapan serta peralatan yang belum masuk.

"InsyaAllah dengan peruntukan yang diberi oleh Kementerian Pengajian Tinggi dan Kementerian Kewangan, kita akan dapat beroperasi penuh dengan adanya kelengkapan pembedahan dan 200 katil," katanya.

BERNAMA

AKHBAR : BERITA HARIAN

MUKA SURAT : 18

RUANGAN : NASIONAL

Kes denggi naik 129 peratus, 45 kematian

Kuala Terengganu: Kementerian Kesihatan merekodkan 63,966 kes denggi di seluruh negara dalam tempoh bermula Januari hingga 16 Julai lalu.

Menteri Kesihatan, Dr Zaliha Mustafa, berkata ini menunjukkan peningkatan 129 peratus atau 27,914 kes dalam tempoh sama tahun lalu.

Beliau berkata, sebanyak 45 kematian dilaporkan dalam tempoh berkenaan, berbanding 19 kematian pada tahun lalu, iaitu peningkatan sebanyak 136 peratus.

"Di Terengganu sahaja, 138 kes dilaporkan bermula Januari hingga 16 Julai lalu, berbanding 113 kes dalam tempoh sama, iaitu peningkatan sebanyak 22.1 peratus.

"Dalam tempoh itu, satu kematian akibat komplikasi demam denggi dilaporkan di Terengganu setakat ini," katanya.

Beliau berkata demikian ketika ditemui pemberita selepas Program MADANI Afiat & One Hour Malaysia Clean Up Peringkat Negeri Terengganu 2023 di Program Perumahan Rakyat Padang Hiliran di sini, semalam.

Dr Zaliha berkata, 3,320 pasukan sukarelawan MyChampion Combi ditubuhkan sehingga Jun lalu dengan penyertaan 31,065 sukarelawan yang terdiri daripada kalangan masyarakat di seluruh negara.

Beliau berkata, di Terengganu, terdapat 256 lokaliti yang mempunyai sukarelawan MyChampion Combi dengan keahlian 3,091 orang.

"Saya berharap agar sukarelawan MyChampion Combi dapat



Dr Zaliha melihat pameran berkaitan keselamatan denggi pada Program MADANI Afiat & One Hour Malaysia Clean Up Peringkat Negeri Terengganu 2023 di Program Perumahan Rakyat Padang Hiliran, semalam.

(Foto BERNAMA)

menjadi pengaruh masyarakat yang berkesan dalam membantu KKM melaksanakan aktiviti pencegahan denggi serta memengaruhi hati dan minda masyarakat untuk bersama-sama berge-rak seiring dengan Kementerian memerangi aedes di Malaysia," katanya.

Dalam pada itu, Dr Zaliha berkata, kerajaan tidak ber-cadang untuk meminda nilai kom-

paun terhadap pemilik premis yang didapati membiak nyamuk Aedes bagi mengekang penula-ran kes denggi di negara ini.

Nilai kompaun kekal

Katanya, kerajaan ketika ini masih mengekalkan nilai kom-paun sedia ada dengan usaha di-lakukan lebih kepada mendidik masyarakat.

"Buat masa ini, kita masih

mengekalkan kompaun yang sedia ada. Ini sebenarnya lebih kepada mendidik rakyat sebab (kalau) kita kompaun lepas itu lupa.

"Kalau yang mampu, dia bayarlah. Selepas itu lupa dan dia buat lagi. Apa yang perlu kita lakukan adalah turun ke lapangan bagi pendidikan ha-puskan tempat pembiakan nya-muk," katanya.

AKHBAR : HARIAN METRO

MUKA SURAT : 2

RUANGAN : LOKAL

Bayi jatuh: JKNJ buat siasatan terperinci

Johor Bahru: Jabatan Kesihatan Negeri Johor (JKNJ) sedang melakukan siasatan terperinci berhubung insiden bayi terjatuh ketika menerima rawatan di Hospital Sultan Ismail (HSI) di sini, baru-baru ini.

Pengarah Kesihatan Johor Dr Mohtar Pungut@Ahmad berkata sehubungan itu, pihak hospital memohon agar mana-mana pihak tidak membuat sebarang andaian berkaitan kejadian terbabit.

"Pihak hospital berasa kesal terhadap insiden yang berlaku. Satu perjumpaan

bersama ibu bapa telah diadakan pada Isnin lepas dan penerangan telah diberikan berkenaan insiden, keadaan bayi serta rawatan selepas kejadian.

Untuk makluman, keadaan bayi adalah stabil dan berada dalam pemantauan rapi pihak hospital," katanya.

Terdahulu, tular satu hantaran yang dimuat naik oleh seorang pemilik akaun Facebook yang sedih dan kesal berikutan kejadian yang menimpa bayinya ketika menerima rawatan di hospital berkenaan.

AKHBAR : HARIAN METRO
MUKA SURAT : 4
RUANGAN : LOKAL

Denggi mencanak hingga 63,966 kes

Kuala Terengganu: Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) merekodkan 63,966 kes denggi di seluruh negara dalam tempoh Januari hingga 16 Julai lalu.

Menteri Kesihatan Dr Zaliha Mustafa berkata, ia menunjukkan peningkatan 129.2 peratus atau 27,914 kes dalam tempoh sama tahun lalu.

Menurutnya, 45 kematian dilaporkan dalam tempoh berkenaan berbanding 19 kematian tahun lalu iaitu peningkatan 136.8 peratus.

"Di Terengganu sahaja, 138 kes dilaporkan bermula Januari hingga 16 Julai lalu berbanding 113 kes dalam tempoh sama iaitu peningkatan 22.1 peratus.

"Dalam tempoh itu, satu kematian akibat komplikasi demam denggi dilaporkan di Terengganu setakat ini," katanya.

Beliau berkata demikian selepas Program Madani Afiat dan One Hour Malaysia Clean Up Peringkat Negeri Terengganu 2023 di Prog-



DR Zaliha (kiri) melakukan pemeriksaan kepada warga emas ketika menghadiri Program Madani Afiat dan One Hour Malaysia Clean Up Peringkat Negeri Terengganu 2023. - Gambar NSTP/GHAZALI KORI

ram Perumahan Rakyat Padang Hiliran di sini, semalam.

Dr Zaliha berkata, 3,320 pasukan sukarelawan MyChampion Combi ditubuhkan sehingga Jun lalu dengan penyertaan 31,065 sukarelawan daripada kalangan komuniti di seluruh negara.

Menurutnya, di Terengga-

nu, ada 256 lokaliti yang mempunyai sukarelawan MyChampion Combi dengan pembabitan 3,091 ahli.

"Saya harap sukarelawan MyChampion Combi dapat menjadi pengaruh masyarakat yang berkesan dalam membantu KKM melaksanakan aktiviti pencegahan denggi serta memenangi ha-

ti dan minda masyarakat untuk bergerak seiring dengan Kementerian Memerangi aedes di Malaysia," katanya.

Dalam pada itu, Dr Zaliha berkata, kerajaan tidak bercadang meminda nilai kompaun terhadap pemilik premis yang didapati membiak nyamuk aedes bagi mengengkang penularan kes denggi di negara ini.

Katanya, kerajaan ketika ini mengekalkan nilai kompaun sedia ada dengan usaha dilakukan lebih kepada mendidik masyarakat.

"Buat masa ini kita masih mengekalkan kompaun sedia ada, ia sebenarnya lebih kepada mendidik rakyat sebab (kalau) kita kompaun, lepas itu (orang ramai) lupa.

"Kalau yang mampu, dia bayar selepas itu lupa dan dia buat lagi, (jadi) apa yang perlu kita lakukan adalah turun ke lapangan, bagi pendidikan hapuskan tempat pembiakan nyamuk dan sebagainya," katanya.

AKHBAR : HARIAN METRO

MUKA SURAT : 20

RUANGAN : LOKAL



SEBAHAGIAN Jururawat yang hadir pada Program Madani Miat dan One Hour Malaysia Clean Up Peringkat Terengganu di Program Perumahan Rakyat (PPR) Padang Hiliran di Kuala Terengganu, semalam. - Gambar NSTP/HAZALI KORI

AKHBAR : HARIAN METRO

MUKA SURAT : 20 21

RUANGAN : LOKAL

Kajang: Bekas Perdana Menteri Datuk Seri Ismail Sabri Yaakob menyarankan kerajaan dapat memperincikan pelaksanaan peruntukan RM25 juta dalam Belanjawan 2023 bagi menampung kos rawatan penyakit jarang jumpa yang memerlukan belanja mencecah jutaan ringgit.

Beliau berkata, peruntukan berkenaan juga pernah dicadangkan pada zaman pentadbirannya dan ia juga sudah dipersetujui dalam ketika mesyuarat Kabinet serta dibentangkan pada Belanjawan 2023 sebelum ini.

Menurutnya, usaha itu adalah untuk membantu pesakit disahkan menghidap penyakit jarang jumpa yang memerlukan kos perubatan menelan jutaan ringgit mendapatkan rawatan.

"Sebelum ini, kita juga sudah membawa peruntukan itu (sebelum pertukaran kerajaan) yang dibentangkan oleh Menteri Kewangan ketika itu Tengku Datuk Seri

Perinci peruntukan RM25j tampung kos rawatan penyakit jarang jumpa

Zafrul Abdul Aziz pada Belanjawan 2023.

"Bagaimanapun, setakat ini saya tak tahu perkembangan peruntukan itu dan kalau tiada (dalam belanjawan diumumkan Perdana Menteri Datuk Seri Anwar Ibrahim) kita harap pelaksanaannya dapat diteruskan."

"Tetapi kalau bajet itu sudah ada (diteruskan kerajaan sekarang) kita sudah ada dana terkumpul dan sumbangan daripada orang ramai dapat membantu pesakit ini meneruskan kehidupan," katanya.

Beliau berkata demikian selepas melawat Sufi Syafrina Mohd Shafiq yang menghidap penyakit Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1 yang memerlukan dana untuk membeli ubat Genetik Zolgensma berharga



ISMAIL Sabri menziarahi Sufi Syafrina yang menghidap Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1 di kediamannya di Sungai Kantan, Kajang. - Gambar NSTP/EIZAIRI SHAMSUDIN

RM9 juta di rumah keluarganya di Kampung Sungai Kantan di sini, semalam.

Ismail Sabri berkata, be-

liau prihatin dengan keadaan Sufi Syafrina dan berharap orang ramai serta semua pihak dapat terus

membantu bayi berusia enam bulan itu mendapatkan rawatan untuk penyakitnya itu.

"Saya difahamkan penyakit Sufi Syafrina jenis jarang ditemui dan memerlukan RM9 juta untuk mendapatkan suntikan bagi merawat penyakitnya itu sebelum dia berusia dua tahun."

"Saya akan tulis surat secara rasmi kepada Menteri Kesihatan (Dr Zaliha Mustafa) untuk meminta kerajaan membantu bayi ini melalui peruntukan berkenaan."

"Saya juga menyeru orang ramai dan semua pihak untuk membantu Sufi Syafrina meneruskan kehidupannya dengan baik," katanya.

Pada Oktober tahun lalu, media melaporkan kerajaan memperuntukkan RM25 juta bagi menampung kos rawatan Penyakit Jarang Jumpa yang kian meningkat.

Tengku Zafrul dipetik berkata, kerajaan sudah mengambil langkah proaktif dengan menjadikan Hospital Kuala Lumpur (HKL) dan Hospital Tunku Azizah (HTA) sebagai pusat rujukan bagi penyakit berkenaan.

AKHBAR : KOSMO
MUKA SURAT : 4
RUANGAN : NEGARA

Demam denggi negara naik 129.2 peratus

KUALA TERENGGANU - Kes demam denggi di seluruh negara sejak awal tahun ini semakin membimbangkan dengan peningkatan mendadak sehingga 129.2 peratus.

Menteri Kesihatan, Dr. Zaliha Mustafa berkata, sejak Januari hingga 16 Julai lalu, sebanyak 63,966 kes direkodkan berbanding 27,914 kes dalam tempoh yang sama tahun lalu.

"Kematian akibat demam denggi juga meningkat kepada 45 orang berbanding cuma 19 orang pada tempoh sama pada tahun lalu.

"Ia peningkatan 26 kematian atau 136.8 peratus," katanya di

Program Perumahan Rakyat Padang Hiliran di sini semalam.

Terdahulu, beliau ditemui selepas merasmikan program Madani Afiat dan *One Hour Malaysia Clean Up* peringkat Terengganu.

Zaliha berkata, program *One Hour Malaysia Clean Up* yang merupakan aktiviti gotong royong melibatkan komuniti merupakan antara strategi untuk menangani wabak denggi.

Jelas beliau, program tersebut akan diadakan sekurang-kurangnya sebulan sekali dan setakat ini, ia telah diadakan di Selangor, Kedah dan Terengganu.



ZALIHA (dua, kiri) melawat ruang gerai pameran selepas merasmikan program Madani Afiat dan *One Hour Malaysia Clean Up* Peringkat Negeri Terengganu 2023 di Kuala Terengganu semalam.

AKHBAR : SINAR HARIAN
MUKA SURAT : 13
RUANGAN : NASIONAL

45 kematian akibat denggi dicatat sehingga Julai

KUALA TERENGGANU - Sebanyak 45 kematian akibat denggi, dengan jumlah kumulatif sebanyak 63,966 kes demam itu direkodkan dalam tempoh Januari hingga pertengahan Julai tahun ini.

Menteri Kesihatan, Dr Zaliha Mustafa berkata, jumlah itu menunjukkan peningkatan ketara berbanding tempoh sama tahun lepas iaitu 136.8 peratus bagi jumlah kematian, manakala peningkatan sebanyak 129.2 peratus bagi kumulatif kes.

"Dalam tempoh sama tahun lepas, jumlah kumulatif kes demam denggi yang direkodkan ialah 27,914 kes, melibatkan 19 kematian (Januari-Julai 2022).

"Dalam usaha menangani pembiakan Aedes, penjagaan persekitaran merupakan tanggungjawab kita bersama yang

memerlukan penglibatan semua pihak," katanya ketika berucap pada Program Madani Afiat dan *One Hour Malaysia Clean Up* peringkat negeri di Program Perumahan Rakyat (PPR) Padang Hiliran di sini pada Ahad.

Pada sidang media selepas program itu, Dr Zaliha berkata, pihaknya sedang melihat keberkesanan operasi melepaskan nyamuk mengandungi bakteria ber-Wolbachia yang merencatkan pertumbuhan virus denggi di dalam nyamuk dan menghalang penyebarannya.

"Ada 28 kawasan sudah melaksanakan. Kita lihat keberkesanan agak besar dalam 30 hingga 100 peratus. Kita sedang melihat pelaksanaan program dalam setahun dua ini, kalau berkesan kita perluas ke seluruh negara," katanya. - *Bernama*

FOTO BERNAMA

Dr Zaliha (tiga dari kiri) menerangkan mengenai program Perubatan Percuma Madani kepada penduduk pada Program Madani Afiat dan *One Hour Malaysia Clean Up* Peringkat Terengganu di PPR Padang Hiliran pada Ahad.



AKHBAR : SINAR HARIAN
MUKA SURAT : 25
RUANGAN : NEGERI

Sufi Syafrina perlukan ihsan ramai

Bayi berusia 6 bulan itu memerlukan dana RM9 juta untuk ubat Genetik Zolgensma

Oleh IZWAN ROZLIN
KAJANG

"Nyawa anak saya memang tak lama, tapi dengan kesempatan yang ada ini, saya cuba ikhtiar. Saya harap orang ramai, dermawan dan pertubuhan bukan kerajaan (NGO) dapat bantu untuk cukupkan dana berjumlah lebih RM9 juta ubati Sufi Syafrina," rayu Mohd Shafiq Idrus, 38.

Mohd Shafiq, adalah bapa kepada Sufi Syafrina berusia enam bulan yang didiagnosis menghidap penyakit genetik jarang berlaku iaitu Atrofi Otot Spina (SMA), Jenis 1 dan memerlukan rawatan suntikan jenis Zolgensma untuk kesan pulih seumur hidup. "Setakat ini kami ada terima RM60,000 sumbangan adik-beradik dan saudara-mara selain kutipan yang dibuat kariah masjid di kawasan ini," katanya ketika ditemui di rumahnya di Sungai Kantan, di sini pada Ahad.

Tambahnya, sejak anak bongsu daripada tiga beradik itu dibawa pulang dari Hospital Tunku Azizah (HTA) sebulan yang lalu, keadaannya menunjukkan sedikit kemajuan selepas menggunakan ubat *reduce plum* yang diperolehi menerusi sumbangan.

"Ubat itu berharga RM40,400 dan boleh digunakan selama 35 hari menerusi suntikan. Ini hari ketiga Sufi Syafrina guna ubat

berkenaan.

"Hari pertama guna ubat itu keadaan kesihatannya menurun, kerap demam pernafasan laju dan mukanya agak pucat.

"Kahaknya terpaksa disedut menggunakan mesin. Alhamdulillah sekarang keadaannya semakin baik," katanya. Jelasnya, suntikan itu diperlukan Sufi Syafrina sehingga umurnya mencecah dua tahun.

Menurut Mohd Shafiq, bagi memastikan keadaan kesihatan anaknya dapat dikekalkan, setiap minggu Sufi Syafrina perlu menjalani rawatan fisioterapi bertujuan untuk menggerakkan saraf-sarafnya.

"Kos untuk rawatan fisioterapi ini berjumlah RM2,700 sebulan dan kos itu agak mahal ditambah pula dengan perbelanjaan yang lain," katanya yang bekerja sebagai penternak lembu.

Tambahnya, dengan ketiadaan pendapatan bulanan yang tetap, selain isterinya, Siti Nasihah Sakinah Md Said, 33, tidak bekerja memang sukar untuk menyediakan peruntukan bulanan yang besar buat bayi istimewanya itu.

"Saya kuatkan semangat untuk jaga Sufi Syafrina, malah kami suami isteri bergilir untuk memantau keadaannya pada waktu malam memandangkan dia ketika ini bergantung kepada mesin pernafasan," katanya.

Difahamkan kos menyewa mesin pernafasan untuk kegunaan Sufi Syafrina di rumah adalah berjumlah RM500 sebulan kerana mereka tiada kemampuan untuk membeli mesin itu dan tiub digunakan anaknya untuk minum susu juga perlu ditukar setiap dua minggu.

Di kala tiada ikhtiar lain selain perlu mendapat ubat berharga jutaan ringgit itu, Mohd Shafiq



Mohd Shafiq (dua dari kanan) menerima kunjungan Ismail Sabri di kediamannya di Sungai Kantan, Kajang pada Ahad.

menyimpan impian dan sentiasa berdoa agar bayinya itu akan sembuh suatu hari nanti.

"Doktor beritahu penyakit ini dapat dikesan awal ketika umurnya dua bulan, jadi peluang untuk sembuh amat tinggi," ujarnya.

Jelasnya lagi, meskipun Sufi Syafrina minum susu khas menggunakan tiub menerusi hidung, ia banyak membantu untuk mengekalkan kecergasannya setiap hari.

Kerajaan boleh salurkan bantuan - Ismail Sabri

Sementara itu, bekas Perdana Menteri, Datuk Seri Ismail Sabri Yaakob menyarankan kerajaan memperincikan pelaksanaan peruntukan RM25 juta bagi menampung kos rawatan penyakit jarang jumpa yang memerlukan kos jutaan ringgit.

Beliau berkata, peruntukan berkenaan juga pernah dicadangkan pada zaman pentadbirannya dan dipersetujui Mesyuarat Kabinet serta dibentangkan pada Belanjawan 2023 sebelum ini.

Menurutnya, usaha itu bagi membantu pesakit yang disahkan menghidap penyakit jarang jumpa mendapatkan rawatan yang memerlukan kos perubatan membabitkan jutaan ringgit.

"Sebelum ini kita juga sudah membawa cadangan peruntukan itu (sebelum pertukaran kerajaan)



Siti Nasihah memberikan Sufi Syafrina minum susu khas menggunakan tiub menerusi hidung setiap hari.

yang dibentangkan oleh Menteri Kewangan ketika itu, Tengku Datuk Seri Zafrul Abdul Aziz pada Belanjawan 2023.

"Setakat ini saya tak tahu perkembangan peruntukan itu. Kalau tidak disambung, kita harap pelaksanaannya diteruskan (tetapi) kalau bajet itu sudah ada (diteruskan kerajaan sekarang) kita sudah ada dana terkumpul dan sumbangan daripada orang ramai dapat membantu bayi ini meneruskan kehidupan," katanya selepas melawat Sufi Syafrina, di sini.

Ismail Sabri berkata, beliau prihatin dengan keadaan Sufi Syafrina dan berharap orang ramai serta semua pihak dapat

terus membantu bayi berusia enam bulan itu mendapatkan rawatan.

"Saya difahamkan penyakit dihidapi Sufi Syafrina jenis jarang ditemui dan memerlukan lebih RM9 juta untuk mendapatkan suntikan bagi merawat penyakitnya itu sebelum dia berusia dua tahun.

"Saya akan tulis surat secara rasmi kepada Menteri Kesihatan (Dr Zaliha Mustafa) untuk meminta kerajaan membantu bayi ini melalui peruntukan berkenaan" katanya.

Orang ramai yang ingin menyalurkan sumbangan boleh terus ke akaun **Maybank 162021568704** atas nama Mohd Shafiq Idrus.



Sufi Syafrina menghidap penyakit genetik SMA, Jenis 1 yang memerlukan suntikan jenis Zolgensma bernilai lebih RM9 juta.

AKHBAR : UTUSAN MALAYSIA
MUKA SURAT : 4
RUANGAN : DALAM NEGERI

Apa status peruntukan RM25 juta rawatan penyakit jarang jumpa?

Oleh MARLLISA ANTONY
utusannews@mediamula.com.my

KAJANG: Bekas Perdana Menteri, Datuk Seri Ismail Sabri Yaakob menyarankan kerajaan melalui Kementerian Kesihatan (KKM) memperincikan pelaksanaan peruntukan RM25 juta bagi rawatan penyakit jarang jumpa.

Beliau berkata, peruntukan tersebut pernah dicadangkan semasa zaman pentadbirannya dan ia pernah dipersetujui dalam mesyuarat Kabinet serta dibentangkan pada Belanjawan 2023.

"Sebelum pertukaran kerajaan berlaku, kita sudah membawa cadangan peruntukan tersebut dan dibentangkan oleh Menteri Kewangan ketika itu iaitu Datuk Seri Tengku Zafrul Aziz.

"Saya tidak pasti perkembangan peruntukan itu kini dan kalau tidak diteruskan, kita harap pelaksanaannya diteruskan, namun, sekiranya peruntukan itu diteruskan Kerajaan Madani, kita sudah ada dana terkumpul dan boleh digunakan bagi Sufi



ISMAIL Sabri Yaakob bertanya sesuatu kepada ibu Sufi Syafrina, Siti Nasiha Saied Md. Yusof ketika menziarahi bayi tersebut yang menghidap penyakit *Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1* di Sungai Kantan, Kajang, semalam. -UTUSAN/MUHAMAD IQBAL ROSLI

Syafrina.

Beliau berkata demikian selepas melawat Sufi Syafrina

Mohd. Syafiq yang menghidap penyakit *Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1* yang me-

merlukan dana RM9 juta bagi membeli ubat Genetik Zolgensma di Sungai Kantan, Kajang di

sini, semalam.

Pada Oktober 2022, Tengku Zafrul yang memegang jawatan Menteri Kewangan mengumumkan dalam Belanjawan 2023 bahawa kerajaan memperuntukkan RM25 juta bagi menampung kos rawatan bagi penyakit jarang jumpa di negara ini.

Ismail Sabri berkata, beliau akan menulis surat secara rasmi kepada Menteri Kesihatan, Dr Zaliha Mustafa untuk memohon kerajaan membantu adik Sufi Syafrina melalui peruntukan tersebut.

"Beliau amat tersentuh melihat keadaan adik Sufi yang terpaksa bergantung kepada alat bantuan pernafasan 24 jam untuk meneruskan kehidupan.

"Saya dimaklumkan penyakit adik Sufi jenis jarang ditemui dan memerlukan RM9 juta untuk mendapatkan suntikan bagi merawat penyakitnya sebelum dia berusia dua tahun.

"Saya berharap orang ramai dan lebih banyak pihak seperti korporat dan pertubuhan bukan kerajaan (NGO) membantu agar rawatan ini dapat disegerakan," katanya.

AKHBAR : THE STAR
MUKA SURAT : 5
RUANGAN : NATION

HSA first-class ward to only reopen in 2025

By YEE XIANG YUN
xiangyun@thestar.com.my

JOHOR BARU: The first-class ward at Malaysia's second busiest public hospital, which has been closed the past eight months for upgrading work, will only be reopened in 2025.

All patients requiring admission at Hospital Sultanah Aminah (HSA) are being sent to the general wards.

"The ongoing upgrading work, which started in November 2022, includes improving the electrical, mechanical and fire suppression systems.

"As such, the building and first-class ward will be unavailable for the time being.

"The project is slated for completion in July 2025," Johor health and unity committee chairman Ling Tian Soon told *The Star*.

He said all patients were now placed in general wards regardless of their entitlement to the first class ward.

"The only difference now would be in the meals served," he added.

This means that the patient, if he had originally been entitled to first class, would now stay at the general ward but be given first-class meals.

According to Ling, patients in the first-class ward would usually have one-bed or two-bed facilities with air-conditioning.

The second-class wards would normally have four beds while the third-class wards have eight to 30 beds, depending on the medical speciality.

He said patients had been understanding about the current situation when it was explained to them.

"This does not affect the care and attention given to patients as the Health Ministry strives to provide the best healthcare service to the people," he added.

As such, he said that there had been minimal complaints.

Ling also said that the hospital's first-class ward operations were first put on a temporary halt in March 2020 when the Covid-19 pandemic began.

This was due to insufficient beds and staff at the time, he said.

"When the Covid-19 situation in the state gradually improved in early 2022, the hospital reopened its first-class facilities to eligible patients such as civil servants and retired civil servants.

"However, the first-class ward, as well as the whole L&D (labour and delivery) building, was closed again a few months later to allow for an upgrading project."

Ling said that HSA has 1,206 beds and occupancy was always at full capacity.

This is why there is a need for an 'HSA 2' to be built to reduce the congestion at the hospital, he added.

HSA, built in 1938 and known as General Hospital Johor Baru then, is the second busiest public hospital in the country after Hospital Kuala Lumpur.

According to HSA's 2021 annual report, the hospital saw to 470,071 outpatients and 88,598 patients admitted in 2021.

On July 18, Johor Menteri Besar Datuk Onn Hafiz said a special committee would be formed to discuss the construction of HSA 2 and a site in Skudai had been earmarked for it.

In October 2016, six intensive care patients perished in a fire that broke out at HSA, triggering calls from the public for an upgrade to the hospital's facilities.

AKHBAR : THE SUN

MUKA SURAT : 4

RUANGAN : NEWS WITHOUT BORDERS

Dengue fever deaths up by 136.8%

KUALA TERENGGANU: There were 63,966 dengue fever cases with 45 fatalities recorded from January to mid-July, said Health Minister Dr Zaliha Mustafa.

She added that the number of cases rose by 129.2% from 27,914 in the same period last year, while casualties increased by 136.8% (19 cases).

"Dengue fever is one of the illnesses that could be a constant concern. To stop Aedes mosquitoes from breeding, everyone must take responsibility to maintain a clean environment," she said during the state level Madani Afiat and One Hour Malaysia Clean Up event at the Padang Hiliran People's Housing yesterday.

Zaliha said the ministry was looking at the effectiveness of the current dengue control strategy through the release of Wolbachia-infected mosquitoes.

"We have implemented this initiative in 28 areas, with success rates ranging from 30% to 100%. We plan to continue monitoring its effectiveness for a year or two. If it proves successful, we will roll it out nationwide."

- Bernama