

# Jualan Gudang

Harga \$

**@ Giant Taiping, Perak**  
**@ MyDin Sri Muda, (tempat letak kereta)**  
 5 - 8 Apr. 2012 (Khamis - Ahad)

**@ Hatten Square, Melaka**  
**@ Giant Senawang, Negeri Sembilan**  
 6 - 8 Apr. 2012 (Jumaat - Ahad)

**@ Giant Hypermarket Rawang, Selangor**  
 6 - 15 Apr. 2012 (Jumaat - Ahad)

Potongannya sehingga

# 80%

Harga serendah dari  
**RM 9.90\***  
 \*Model terpilih



SCSL I-Gate BlackBerry SAMSUNG Sony Ericsson Panasonic  
 htc NOKIA Canon OLYMPUS Kodak GrandVision  
 quality brilliant

Talian Khidmat Pelanggan: +603-5569 3031  
 www.CSL.my



FAMILI

>>Oleh Rosmaliana Aida Mohd Adnan  
 rosmaliana@metro.com.my

# Budak

tidak sebesar seperti kanak-kanak lain disebabkan perbezaan keadaan fizikal kedua-duanya tidak seperti sepupu yang sebaya dengan mereka.

"Selepas melakukan ujian air kencing dan darah, doktor mengesahkan Adnin dan Aqilah menghidap MPS IV A," katanya ketika ditemui pada majlis pelancaran Kempen 'Setiap Nyawa Diambil Kira' - bersempena Hari Penyakit Jarang Jumpa Sedunia 2012, di Bangsar Village, baru-baru ini.

MPS IV A adalah sejenis penyakit menyerang kanak-kanak yang jarang berlaku disebabkan gangguan metabolik kerana kekurangan enzim dalam badan mengakibatkan pertumbuhan sel dalam tubuh badan terganggu.

Nor Hayati berkata, keadaan ini menyebabkan Adnin dan Aqilah mengalami perubahan fizikal yang ketara seperti tumbesaran mereka terbatut,

bahagian lutut dan dada membengkak ke depan, dahi menonjol serta masalah sendi lain.

Selain itu, disebabkan mengalami masalah tulang kaki yang membengkok ke hadapan, ia menyebabkan mereka memerlukan pembedahan pembetulan bagi membolehkan mereka berjalan seperti biasa.

Sungguhpun pergerakan tangan dan kaki kedua-duanya dapat berfungsi dengan baik, mereka akan cepat keletihan jika berjalan agak jauh.

Di samping itu, Adnin dan Aqilah turut mengalami pelbagai masalah lain antaranya mempunyai penglihatan yang kabur serta kurang pendengaran serta masalah tulang pinggul terkeluar.

Namun, dia amat bersyukur kerana MPS IV A tidak menyerang dan memberi kesan kepada otak Adnin dan Aqilah. Ini membolehkan mereka menerima pembelajaran



SAYANG...  
 Nor Hayati (tengah) tidak pernah membezakan kasih sayang antara Adnin dan Aqilah dengan anak-anak lain.

# istimewa LSD

## Penyakit kanak-kanak disebabkan gangguan metabolik

yang sempurna di sekolah sama seperti rakan seusia sungguhpun tergolong dalam kalangan 'insan istimewa'.

"Meraka sangat berdiskari dan masih mampu melakukan tugas harian mereka atas kudrat sendiri namun tidak mengikut aktiviti jasmani kerana tahap kemampuan fizikal mereka kurang daripada kanak-kanak lain.

"Saya tidak pernah menganggap mereka kurang sempurna dan membezakan antara anak-anak yang lain kerana selagi berdaya, saya akan pastikan mereka mendapat pembelaan sewajarnya tanpa mengabaikan rawatan yang diperlukan," katanya.

Bagi pasangan Maisarah Badaruddin, 35, dan Zahidi Ali, 42, pula mereka tidak pernah menyangka anak lelaki mereka Ardi Azzuddin, 6, akan mengalami masalah Mucopolysaccharidosis jenis VII (MPS VII) juga dikenali sebagai sindrom Sly iaitu antara bentuk penyakit MLDA paling jarang ditemui dalam kelompok berkenaan.

Pada awalnya, mereka tidak pernah membayangkan jenis penyakit yang dihadapi anak mereka hinggalah ia disahkan doktor.

Maisarah berkata, antara kelainan fizikal yang boleh dilihat pada anak mereka ialah kepalanya lebih besar daripada badan, berleher pendek, tidak boleh bercakap dengan betul seperti kanak-kanak seusianya serta tidak mampu berjalan tanpa bantuan.

"Pada awalnya saya tidak mengetahui apakah sebenarnya penyakit yang dialami anak saya kerana ia sememangnya jarang diperkatakan.

"Namun, sesudah mendapat pengesahan doktor saya mula



### BAHAGIA...

pasangan Maisarah dan Zabidi sentiasa menginginkan yang terbaik untuk anak mereka, Ardi Izzuddin (tengah).

### KASIH IBU...

Sunarti berharap Muiz (kanan) akan mendapatkan rawatan ERT bagi memastikan kesihatannya lebih stabil.



mencari untuk memahami dengan lebih lanjut mengenai penyakit MLDA bagi mendapatkan sokongan daripada keluarga yang senasib dengan kami," katanya.

Sementara itu, Sunarti Che Wil, 32, kini hanya mampu berusaha untuk memberikan penjagaan kesihatan terbaik untuk anak keduanya, Khairul Muiz Muhaimi Mohd Nizam, 3, (Muiz) yang mengalami Mucopolysaccharidosis jenis II (MPS II) sama seperti abangnya, Khairul Nazim Azizi, 13.

Namun, apa yang membezakan antara kedua-

dua anaknya itu adalah Khairul Nazim Azizi sudah memperoleh rawatan penggantian enzim (ERT) untuk menangani penyakit yang dihidapinya berbanding adiknya, Muiz yang sehingga kini masih menjadi tanda tanya.

Sunarti berkata, tidak dapat dinafikan kos untuk mendapatkan rawatan berkenaan amat tinggi tetapi ia jalan terakhir yang mampu memberikan lebih sinar kehidupan kepada Muiz.

"Walaupun tidak bekerja dan hanya bergantung kepada pendapatan suami seorang untuk perbelanjaan keluarga, saya akan tetap usahakan

segala yang termampu bagi memastikan kehidupan anak lebih terbelas pada masa depan.

"Disebabkan suami bekerja, saya terpaksa berulang alik sendiri membawa anak mendapatkan rawatan ataupun berjumpa doktor," katanya. Suri rumah itu berkata, walaupun sebelum ini doktor ada mengesahkan jika dia mengandung lagi dan jantung anak itu lelaki, dia akan memperoleh anak yang mengalami masalah sama tetapi dia tidak menyangka apa yang ditakutinya itu masih menjadi kenyataan.

"Disebabkan itu, saya

ingin mengambil langkah pencegahan awal agar anak yang dilahirkan itu tidak mengalami nasib sama seperti abangnya tetapi ternyata ia tidak menjadi kenyataan.

"Disebabkan tempoh yang diambil bagi mendapatkan rawatan diperlukan agak lama kerana sumber penjagaan kesihatan tempatan tidak memiliki apa yang diperlukan, saya hanya mampu melihat anak kedua saya mengalami gejala yang sama seperti abangnya sebelum ini," katanya.

Walaupun tumbesarnya masih seperti kanak-kanak normal lain katanya, gejala lain penyakit itu masih lagi berlaku

antaranya kulit menjadi kasar atau liat, jari-jemari menjadi pendek (kontot) serta kerap demam dan mengalami batuk serta selesema berpanjangan.

"Saya berharap Muiz akan berupaya bertahan hingga berjumpa dengan rawatan penggantian enzim iaitu rawatan yang mana sejenis cecair akan dimasukkan ke dalam badan untuk menggantikan enzim baru.

"Kini, bentuk fizikalnya makin menyamai abangnya iaitu jejari tangan tidak menampakkan tumbesaran (kontot) seperti kanak-kanak seusianya dan kulit Muiz juga makin 'liat' namun, saya reda," katanya.

Peraduan kumpul & menang  
1 MAC - 30 APR 2012

## MENANGI HADIAH BERJUMLAH SEHINGGA RM360,000\*

Cuma kumpul huruf yang berada pada pek Dutch Lady Kid dan Dutch Lady School untuk membentuk perkataan yang telah ditetapkan. Lebih banyak penyeretaan yang anda hantar, lebih cerah peluang untuk memenangi HADIAH UTAMA!

Hadiah Utama:

Hadiah Pertama	Biasiswa	RM100,000
Hadiah Kedua	Biasiswa	RM30,000
Hadiah Ketiga	Biasiswa	RM15,000

Hadiah Bulanan:

Mac	April
iPad <sup>2</sup> 16GB WiFi x 93	Netbook Asus <sup>®</sup> eeePC x 90

SUSU DIBUAT KLAS  
UNTUK ANAK-ANAK

