



[FOTO MOHD YUSNI ARIEFIN/BH]

Noor Shahira sudah boleh menunggang sendiri motosikal untuk ke sekolah selepas memperoleh lesen L, bulan lalu.

## Gadis tiada cap jari kini ada lesen

➔ Pendedahan BH bantu masyarakat fahami masalah genetik bukan penyakit berjangkit

Oleh Wan Noor Hayati Wan Alias  
wanti@bh.com.my

► Kuala Lumpur

Gadis kulit bersisik ular, Noor Shahira Redzuan, 17, tidak lagi perlu mengharap ke dua-dua ibu bapanya menghantarnya ke sekolah yang terletak 10 kilometer dari kediamannya kerana beliau kini boleh menunggang motosikal selepas memperoleh lesen L, bulan lalu.

Kisah gadis yang menghidap palmoplantar keratoderma ditedahkani akhbar ini pada Januari lalu menarik perhatian pelbagai pihak termasuk Jabatan Pengangkutan Jalan (JPJ)



Usaha dapatkan taraf OKU sukar kerana Jabatan Kebajikan Masyarakat mahu pengesahan pihak perubatan, manakala pihak perubatan pula mahu melihat sama ada masalah genetik yang saya dihadapi sejak lahir, kekal begitu atau sebaliknya"

Noor Shahira Redzuan, Penghidap palmoplantar keratoderma

apabila beliau berdepan masalah untuk memperoleh lesen memandu dan urusan rasmi akibat tiada cap jari.

Hasil pendedahan BH, calon ujian Sijil Pelajaran Malaysia tahun ini akhirnya dibenarkan menjalani Ujian Kurikulum Pendidikan Pemandu (KPP Test) secara bertulis di Jabatan Pengangkutan Jalan (JPJ) Wilayah Persekutuan Kuala Lumpur, pertengahan bulan lalu setelah usahanya selama setahun gagal.

Noor Shahira berkata, beliau menghadapi kesukaran untuk ke Sekolah Menengah Bukit Sentosa, Rasa dari kediamannya di Rasa Tambahan kerana tiada pengangkutan awam disediakan.

### Kecacatan tak diiktiraf

"Pilihan yang ada hanyalah bas sekolah. Bagaimanapun, bertukaran keadaan begini, saya amat tidak selesa jika berpeluh dan terpaksa berhimpit-himpit.

"Kecacatan kulit tidak diiktiraf sebagai orang kurang upaya (OKU) walaupun pengurusan kehidupan harian tidak normal menyebabkan golongan kami didiskriminasi sepanjang hayat.

"Usaha mendapat taraf OKU sangat sukar kerana Jabatan Kebajikan

Masyarakat mahu pengesahan pihak perubatan, manakala pihak perubatan pula mahu melihat sama ada masalah genetik yang saya dihadapi sejak lahir, kekal begitu atau sebaliknya," katanya kepada BH.

Beliau kini giat mengumpulkan golongan yang mengalami nasib sama kerana kecacatan atau mutasi gen yang tidak lengkap menerusi Kelab Mutan X dengan kerjasama Pertubuhan Kebajikan Kulit Ichtyosis Malaysia (PEKIM).

### Masyarakat kian memahami

"Saya ingin mengucapkan terima kasih kepada BH kerana masyarakat semakin memahami bahawa masalah genetik bukan penyakit berjangkit, golongan bersisik pula mula berani tampil ke depan berkongsi pengalaman.

"Sebelum ini orang ramai jijik, memandang hina golongan bersisik, ada yang dirotan guru kerana tidak memakai kasut sekolah dan ada antara kami yang tidak pernah keluar rumah seumur hidupnya kerana bimbang diejek," katanya.

Noor Shahira berkata, negara belum mempunyai makmal genetik kulit dan tiada peruntukan khas untuk menangani masalah ini walaupun

populasi terbanyak golongan sisik di Kedah.

"Pakar perubatan moden hanya memfokus apa punca yang mengubah gen kulit kami daripada normal kepada sisik sebaliknya belum ada kajian bagaimana mengubah sisik menjadi normal," katanya yang mengalahkannya orang ramai yang mengalami masalah kecacatan atau mutasi gen yang tidak lengkap supaya menghubunginya di talian 019-3982700, bagi perkongsian maklumat.

BH pada Januari lalu mengetengahkan isu golongan bersisik seperti Noor Shahira yang disahkan menghidap palmoplantar keratoderma berdepan masalah untuk memperoleh lesen memandu dan melakukan urusan rasmi akibat tiada cap jari.

Susulan itu, sekumpulan pakar perubatan Jabatan Pediatrik Hospital Kuala Lumpur (HKL) mula mengkaji keunikan dan faktor populasi terbanyak golongan kulit bersisik jenis Ichthyosis di Baling, Kedah.

Mengikut pengalaman pakar perubatan alternatif, golongan ini memiliki sistem imunisasi terbinas dalam badan terhadap racun, bisa serta tahap intelektual normal atau lebih daripada orang lain.