

**PEMBERITAHUAN PERTANYAAN DEWAN RAKYAT
JAWAPAN OLEH YB DATUK SERI DR. S. SUBRAMANIAM
MENTERI KESIHATAN MALAYSIA**

PERTANYAAN : LISAN
DARIPADA : YB TUAN TEO KOK SEONG [RASAH]
TARIKH : 9 JUN 2014
SOALAN :

YB Tuan Teo Kok Seong [Rasah] minta **MENTERI KESIHATAN** menyatakan secara terperinci mengenai usaha Kerajaan untuk memastikan setiap pesakit Lisosomal (Lysosomal Diseases) mendapat rawatan yang sempurna dan percuma demi mengurangkan beban keluarga mereka.

Tuan Yang di-Pertua,

Penyakit '*Lysosomal Storage Disease*' (LSD) adalah penyakit genetik yang biasanya akan mengalami kerosakan organ yang teruk dan ketidakupayaan fizikal atau mental serta berakhir dengan maut. Kebanyakan penyakit LSD ini berpunca dari kekurangan enzim tertentu yang diperlukan untuk metabolisme badan dan rawatan untuk penyakit LSD ini adalah dengan menggunakan '*Enzyme Replacement Therapy*' (ERT).

Kos rawatan bagi seorang pesakit paediatric adalah antara RM500,000 - RM1 juta setahun bagi pembelian ubat ERT. Kos untuk rawatan menggunakan ERT ini akan semakin meningkat dengan peningkatan usia seseorang pesakit kerana dos ubat adalah mengikut berat badan pesakit. Memandangkan rawatan ERT adalah suatu rawatan yang berterusan, maka rawatan ini tidak boleh diberhentikan kerana komplikasi penyakit ini boleh berulang semula. Oleh itu, jika seseorang pesakit telah dimulakan rawatan ERT, rawatan itu perlu diteruskan sepanjang hayatnya. Rawatan ERT hanya diberhentikan bila terdapat '*non-compliance*' atau penyakit menjadi bertambah teruk walaupun diberi rawatan ERT.

Memandangkan kos rawatan bagi ERT ini adalah sangat tinggi, maka satu Jawatankuasa Teknikal untuk '*Enzyme Replacement Therapy*' telah ditubuhkan pada 2008 dan dianggotai oleh pakar-pakar genetik dan neurologi dari hospital-hospital KKM dan juga hospital universiti. Jawatankuasa ini bertanggungjawab dalam meluluskan permohonan pesakit-pesakit LSD yang memerlukan rawatan ERT dan jawatankuasa ini perlu lebih '*selective*' dari aspek klinikal untuk memastikan hanya pesakit yang benar-benar layak menerima bantuan ERT ini.

KKM amat prihatin dalam memastikan setiap pesakit '*Lysosomal Storage Disease*' ini mendapat rawatan yang sempurna demi mengurangkan beban keluarga mereka.