

**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 : 7 OKTOBER 2014
SOALAN :

YB Tuan Teo Kok Seong [Rasah] minta **MENTERI KESIHATAN** menyatakan secara terperinci mengenai langkah jangka masa panjang untuk memastikan nasib setiap pesakit Lisosomal (Lysosomal Diseases) terbela.

Tuan Yang di-Pertua,

Penyakit '*Lysosomal Storage Disease*' (LSD) adalah penyakit genetik, berpunca dari kekurangan enzim tertentu yang biasanya akan mengalami kerosakan organ yang teruk dan ketidakupayaan fizikal atau mental serta berakhir dengan maut. Kos rawatan bagi seorang pesakit kanak-kanak adalah antara RM500,000-RM1 juta setahun bagi pembelian ubat '*Enzyme Replacement Therapy*' (ERT).

Pihak Kerajaan telah mengambil beberapa inisiatif untuk membantu pesakit-pesakit '*Lysosomal Storage Disease*' ini di mana pada tahun 2007, pihak Kerajaan telah menyalurkan peruntukan Khas

Perbendaharaan untuk Perkhidmatan Genetik sebanyak RM15 juta kepada Institut Paediatrik Hospital Kuala Lumpur (HKL), Jabatan Patologi, HKL dan Institut Penyelidikan Perubatan untuk rawatan pesakit dan makmal genetik.

Pada November 2008, Jemaah Menteri telah meluluskan Cadangan Rawatan '*Enzyme Replacement Therapy*' (ERT) Untuk Penyakit '*Lysosomal Storage Disease*' (LSD) di Malaysia, di mana pihak Kerajaan telah menyalurkan peruntukan kewangan sebanyak RM8.5 juta pada setiap tahun semenjak tahun 2009 sehingga kini ke Institut Paediatrik, HKL untuk membiayai pembelian ubat '*Enzyme Replacement Therapy*' bagi pesakit-pesakit LSD di hospital Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM). Data terkini sehingga bulan Ogos 2014 adalah seramai 15 pesakit LSD sedang menerima rawatan menggunakan ERT di hospital KKM dan 15 orang pesakit lagi dalam senarai menunggu, sementara 2 orang pesakit telah menjalani *bone marrow transplantation* pada tahun 2013. Mulai tahun 2009 juga, sebanyak RM300,000.00 setahun diberikan kepada HKL untuk menjalankan perkhidmatan '*out-sourcing*' ujian genetik ke luar negara.

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 berdasarkan beberapa kriteria dari aspek klinikal untuk memastikan hanya pesakit yang benar-benar layak menerima bantuan ERT ini.

Penglibatan secara komprehensif dari pelbagai agensi seperti KKM, Kementerian Pendidikan Malaysia, Jabatan Kebajikan Masyarakat di bawah Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat Malaysia perlu ada memandangkan rawatan yang komprehensif merangkumi segala aspek selain dari pemberian ubat *Enzyme Replacement Therapy* seperti mengadakan dana peruntukan untuk pesakit di hospital universiti dan menyediakan bantuan kerusi roda dan sebagainya untuk pesakit-pesakit yang mengalami komplikasi.

Bagi langkah jangka masa panjang, pihak Kementerian telah memohon kepada Perbendaharaan untuk mendapatkan peruntukan tambahan melalui permohonan Dasar Baru 2014/2015 bagi mendapatkan peruntukan sebanyak RM2 juta setahun bagi pembelian ubat ERT untuk pesakit-pesakit baru. Pada akhir tahun 2014 ini, pihak Kementerian akan bekerjasama dengan Pertubuhan Penyakit Lisosomal Malaysia (MLDA) untuk menganjurkan Jamuan Makan Malam Amal yang bertujuan untuk mengutip dana bagi membantu pesakit-pesakit LSD di Malaysia. Dianggarkan seramai 300-400 orang tetamu dari syarikat-syarikat korporat dan farmaseutikal akan menghadiri jamuan makan malam ini.

Langkah jangka masa panjang yang lain seperti menubuhkan *National Rare Disease Patient Registry / Database*, memantapkan proses pendaftaran dan pengimportan *Orphan Drugs* serta cadangan memasukkan komponen *Rare Disease* ke dalam *Person with Disabilities Act 2008* sedang dikaji oleh pihak Kementerian kerana ia menelan perbelanjaan yang tinggi sedangkan kos rawatan sahaja adalah tinggi dalam lingkungan RM500,000.00 hingga RM1 juta setahun untuk seorang pesakit kanak-kanak.

Pertubuhan Penyakit Lisosomal Malaysia menyatakan bahawa terdapat 23 orang lagi pesakit '*Lysosomal Storage Diseases*' (LSD) yang masih belum menerima rawatan ERT. Data ini tidak sama dengan 15 orang pesakit yang dalam senarai menunggu rawatan di HKL. Perbezaan data ini adalah kerana data dari Pertubuhan Penyakit Lisosomal Malaysia meliputi pesakit yang tidak dirujuk ke hospital KKM, dan ada juga pesakit mereka merupakan pesakit dari hospital universiti. Dana peruntukan untuk pesakit-pesakit di hospital universiti perlulah juga mendapat pembiayaan perubatan dari pihak Kementerian Pendidikan Malaysia. Alternatif lain adalah dengan merujuk pesakit-pesakit berkenaan ke Unit Tabung Bantuan Perubatan KKM untuk mendapatkan bantuan peruntukan bagi pembelian ubat.