

**SOALAN NO: 173**

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

**PERTANYAAN : BUKAN LISAN**  
**DARIPADA : YB TUAN WONG CHEN [KELANA JAYA]**  
**TARIKH :**  
**SOALAN : 173**

**YB Tuan Wong Chen [Kelana Jaya]** minta **MENTERI KESIHATAN** menyatakan langkah-langkah yang telah diambil oleh pihak Kerajaan bagi memastikan pesakit yang menghidapi Lysosomal Storage Disease (LSD) yang memerlukan rawatan Enzyme Replacement Therapy (ERT) menerima bantuan yang berterusan.

**Tuan Yang di-Pertua,**

Saya memohon untuk menjawab pertanyaan ini secara bersekali bersama-sama dengan satu lagi soalan yang juga menyentuh isu-isu berkaitan rawatan Lysosomal Storage Disease (LSD ) iaitu pertanyaan daripada **YB Tuan Teo Kok Seong [ Rasah ]**.

**Tuan Yang di-Pertua,**

Kos rawatan bagi seorang pesakit paediatik bagi merawat LSD 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.

Disebabkan kos yang tinggi dalam rawatan penyakit ini, beberapa inisiatif telah diambil oleh pihak Kerajaan bagi mengekalkan kesihatan pesakit dari terus merosot seperti:-

- a) Peruntukan sebanyak RM8.5 juta telah diluluskan semenjak 2009 sehingga kini untuk membiayai pembelian ubat bagi pesakit-pesakit LSD di hospital KKM. Peruntukan ini disalurkan setiap tahun ke Institut Paediatrik Hospital Kuala Lumpur. Sehingga kini, seramai 28 orang pesakit LSD sedang menerima rawatan ERT.
- b) Sebanyak RM300,000.00 setahun disalurkan ke Hospital Kuala Lumpur untuk menjalankan perkhidmatan '*out-sourcing*' ujian genetik ke luar negara semenjak tahun 2009 sehingga kini.
- c) Geran peruntukan sebanyak RM3 juta telah diberikan oleh kerajaan kepada Pertubuhan Penyakit Lisosomal Malaysia (MLDA) pada tahun 2015 bagi membantu pesakit-pesakit LSD.
- d) Peruntukan Khas Perbendaharaan untuk Perkhidmatan Genetik sebanyak RM15 juta untuk rawatan pesakit dan memantapkan perkhidmatan makmal genetik pada tahun 2007.

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.