

PEMBERITAHUAN PERTANYAAN BUKAN LISAN DEWAN RAKYAT

PERTANYAAN : BUKAN LISAN

**DARIPADA : PUAN MARIA CHIN BINTI ABDULLAH
[PETALING JAYA]**

SOALAN NO. 269

Minta **MENTERI KESIHATAN** menyatakan :-

- (a) senarai jenis penyakit jarang jumpa (*rare diseases*) yang akan menerima bantuan dana daripada Kerajaan serta had (sekiranya ada) bagi setiap pesakit; dan
- (b) langkah-langkah untuk menjamin kewujudan rawatan dan ubat dengan harga yang berpatutan bagi pesakit di Malaysia.

JAWAPAN

Yang di-Pertua,

Pada tahun 2017, seramai 267 orang pesakit yang menghidap pelbagai penyakit jarang jumpa telah menerima bantuan dana dari Kerajaan seperti *Urea Cycle Disorders* (24 orang), *Glutaric Aciduria Type I* (6 orang), *Maple Syrup Urine Disease* (23 orang), *Glycogen Storage Diseases* (45 orang), *Neurotransmitter Disorders* (12 orang), *Lysosomal Storage Disease* (28 orang) dan lain-lain. Sejumlah RM16.23 juta telah diperuntukkan bagi tujuan ini.

Manakala pada tahun 2018 pula, sebanyak RM24.23 juta telah disalurkan untuk merawat 316 orang pesakit dan pada sehingga Februari 2019, sebanyak RM29.93 juta telah diperuntukkan untuk merawat 322 orang pesakit.

Ini menunjukkan setiap tahun ada pertambahan dalam peruntukan untuk merawat pesakit penyakit jarang jumpa yang semakin bertambah. Pihak Kementerian tidak menetapkan had dalam merawat pesakit-pesakit ini serta sentiasa memberi perhatian dan amat prihatin dalam memastikan setiap pesakit mendapat rawatan yang sempurna demi mengurangkan beban keluarga mereka.

Yang di-Pertua,

Bagi pesakit-pesakit di fasiliti KKM, rawatan pesakit hendaklah mengikuti Formulir Ubat KKM (FUKKM). Walau bagaimanapun, sekiranya semua ubat dalam FUKKM tidak sesuai atau tidak berkesan kepada pesakit, permohonan ubat khas boleh dimohon oleh Pakar Perubatan mengikuti syarat-syarat yang ditetapkan dalam Garis Panduan Memperolehi & Menggunakan Ubat Yang Memerlukan Kelulusan Khas Ketua Pengarah Kesihatan Malaysia/Pengarah Kanan Perkhidmatan Farmasi.

Buat masa ini, hanya terdapat empat (4) jenis ubat *enzyme replacement therapy* (ERT) yang khusus untuk penyakit *lysosomal disorders* (*rare diseases*) di dalam FUKKM dan harga bagi ubat-ubat tersebut adalah mahal. Pihak Kementerian sedang dalam peringkat menyediakan kertas cadangan mekanisme pelaksanaan kawalan harga ubat-ubatan bersama-sama dengan pihak Kementerian Perdagangan Dalam Negeri dan Hal Ehwal Pengguna (KPDNHEP). Mekanisme kawalan yang dicadangkan adalah harga jualan siling kepada pengguna di semua saluran pendispensan iaitu hospital, klinik dan farmasi swasta yang dilihat paling sesuai untuk dilaksanakan dan selari dengan amalan antarabangsa. Langkah ini secara tidak langsung dapat menyelaraskan harga ubat termasuklah ubat untuk *rare diseases* dan memastikan akses ubat-ubatan dengan harga yang berpatutan kepada pesakit di Malaysia.

Sekian, terima kasih.