

PEMBERITAHUAN PERTANYAAN DEWAN RAKYAT  
MESYUARAT KETIGA, PENGGAL KEDUA  
PARLIMEN KEEMPAT BELAS

PERTANYAAN : LISAN

DARIPADA : TUAN CHA KEE CHIN [ RASAH ]

TARIKH : 5 DISEMBER 2019 (ISNIN)

**SOALAN NO. 15**

TUAN CHA KEE CHIN [ RASAH ] minta MENTERI KESIHATAN menyatakan apakah punca yang menyebabkan peruntukan tahun 2020 untuk penyakit jarang jumpa dikurangkan daripada RM16 juta kepada RM10 juta sahaja. Bolehkah kementerian mempertimbangkan penambahan peruntukan sehingga sekurang-kurangnya RM16 juta untuk tahun 2020.

**JAWAPAN**

**Yang di-Pertua,**

Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) sentiasa prihatin dalam memastikan rakyat dapat menikmati kemudahan kesihatan yang sempurna di negara ini. Sehubungan itu, Kementerian telah membangunkan *National Framework for Rare Disease* (dengan izin) bagi mewujudkan satu *governance committee* (dengan izin) untuk mengintegrasikan pengurusan pesakit penyakit jarang jumpa di Malaysia, secara komprehensif dan holistik yang turut merangkumi advokasi pendidikan kesihatan kepada orang awam, saringan dan pendiagnosaan pesakit di samping memantapkan *prenatal diagnosis* dan *newborn screening*, pengurusan klinikal, sistem rujukan, pengumpulan data serta penyelidikan berkaitan penyakit jarang jumpa.

## SOALAN NO: 15

Bagi membolehkan pesakit yang menghidap penyakit jarang jumpa turut menerima rawatan di fasiliti KKM, peruntukan berjumlah **RM16 juta** telah disediakan pada tahun 2019 di bawah peruntukan khas B.11 Kementerian Kewangan (MOF). Walau bagaimanapun, bagi tahun 2020 pula, sejumlah RM10 juta yang mana dahulunya adalah peruntukan khas di bawah B.11 MOF ini telah diletakkan di bawah peruntukan dasar sedia ada di bawah B.42 KKM termasuk peruntukan sedia ada di bawah Aktiviti Radioterapi dan Onklogi sebanyak RM6.5 juta.

Oleh itu, untuk makluman Yang Berhormat, jumlah keseluruhan peruntukan untuk penyakit jarang jumpa adalah berjumlah **RM16.5 juta** dengan pertambahan peruntukan sebanyak **RM500 ribu** bagi tahun 2020 berbanding dengan peruntukan tahun 2019.

Sekian, terima kasih.