

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

PERTANYAAN : LISAN

DARIPADA : TUAN CHA KEE CHIN [RASAH]

TARIKH : 3 DISEMBER 2020 (KHAMIS)

SOALAN

TUAN CHA KEE CHIN [RASAH] minta MENTERI KESIHATAN menyatakan apakah status terkini 'National Framework for Rare Diseases' yang telah dilancarkan sebelum ini, termasuk penafsiran kategori penyakit jarang jumpa (*rare diseases*), kaedah perubatan dan pendekatan mendapatkan dana yang secukupnya.

JAWAPAN

Tuan Yang di-Pertua,

1. Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) telah meluluskan *National Framework for Rare Diseases* (dengan izin) bagi mengintegrasikan pengurusan **Penyakit Jarang Jumpa** di Malaysia yang melibatkan advokasi dan pendidikan kesihatan kepada orang awam, saringan dan pendiagnosan pesakit, pengurusan klinikal, sistem rujukan, pengumpulan data serta penyelidikan berkaitan **Penyakit Jarang Jumpa**. **Seterusnya, satu engagement (dengan izin) dengan semua pemegang taruh akan diadakan dalam masa terdekat.**
2. Kementerian juga telah meluluskan **definisi Penyakit Jarang Jumpa di Malaysia sebagai "a life-threatening and / or chronically debilitating rare condition** (dengan izin) seperti yang disenaraikan dalam Senarai Penyakit Jarang Jumpa. **Kini KKM sedang dalam proses pemurnian senarai Penyakit Jarang Jumpa di Malaysia.**

3. Kementerian sentiasa memberi perhatian dan amat prihatin dalam memastikan setiap pesakit Penyakit Jarang Jumpa ini mendapat rawatan yang sempurna demi mengurangkan beban keluarga mereka. Terdapat pelbagai jenis Penyakit Jarang Jumpa di Malaysia dan rawatannya juga adalah berbeza berdasarkan keperluan masing-masing seperti:

- a) Ada **Penyakit Jarang Jumpa** yang memerlukan ujian diagnostik dan rawatan sokongan sahaja kerana belum wujud lagi rawatan spesifik;
- b) Ada **Penyakit Jarang Jumpa** yang memerlukan rawatan susu khas;
- c) Ada **Penyakit Jarang Jumpa** yang lain pula memerlukan ubat-ubatan khas seperti Enzyme Replacement Therapy; dan
- d) Kemudahan rehabilitasi dan sokongan seperti terapi cara kerja, fisioterapi dan sebagainya juga disediakan kepada pesakit **Penyakit Jarang Jumpa** yang memerlukannya.

4. Bagi membolehkan pesakit menerima rawatan di fasiliti KKM, peruntukan berjumlah **RM16.5 juta** telah disediakan pada tahun 2020. Walaubagaimanapun, oleh kerana kos rawatan ini adalah sangat mahal, maka pihak Kementerian amat mengalu-alukan sumbangan dana dari orang-orang perseorangan / syarikat-syarikat korporat / persatuan untuk memberi derma sebagai *Corporate Social Responsibility* mereka bagi memastikan kesinambungan rawatan hingga akhir hayat pesakit.

Sekian, terima kasih.