

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

PERTANYAAN : LISAN

DARIPADA : TUAN SIVAKUMAR VARATHARAJU
NAIDU [BATU GAJAH]

TARIKH : 26 OKTOBER 2021 (SELASA)

SOALAN

TUAN SIVAKUMAR VARATHARAJU NAIDU minta MENTERI KESIHATAN menyatakan mengenai pendekatan yang diambil oleh Kementerian untuk menangani penyakit jarang jumpa dalam jangka pendek dan jangka panjang. Nyatakan jumlah yang telah dibelanjakan oleh Kementerian bagi penyakit jarang jumpa dari tahun 2011 sehingga 2021.

JAWAPAN

Tuan Yang di-Pertua,

1. Penyakit jarang jumpa telah didefinisikan sebagai “*a life-threatening and / or chronically debilitating rare condition as listed in the Malaysian Rare Disease List*” (dengan izin), berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan seperti dihidapi oleh kurang daripada 1 per 4,000 orang di Malaysia, telah disahkan diagnosis nya dan diluluskan oleh Jawatankuasa Kebangsaan Penyakit Jarang Jumpa untuk dimasukkan ke dalam senarai tersebut.
2. Sehingga kini, sebanyak **474 jenis Penyakit Jarang Jumpa** telah disenaraikan dalam *Malaysian Rare Disease List* yang boleh dirujuk di laman sesawang Kementerian Kesihatan.

3. Kementerian Kesihatan telah mempunyai Pelan Strategik Program Penyakit Jarang Jumpa yang mengandungi komponen pencegahan (*preventive*), rawatan (*curative*) yang terdiri pengurusan klinikal, makmal, *Orphan Drugs* dan *Orphan Product*, rehabilitasi dan sokongan penjagaan sosial serta registri dan penyelidikan. Strategi Pelaksanaan Pelan Strategik Program Penyakit Jarang Jumpa di Malaysia terbahagi kepada dua iaitu :-

(i) Tindakan Jangka Pendek

- (a) Mewujudkan satu definisi penyakit jarang jumpa yang standard untuk Malaysia.
- (b) Membangunkan satu senarai penyakit jarang jumpa di Malaysia (*Malaysia Rare Disease List*) berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan.
- (c) Membangunkan *Malaysian Guidelines for the Management of Orphan Drugs* yang akan memudahcara proses pendaftaran dan pengimportan *Orphan Drugs*

(ii) Tindakan Jangka Panjang

- (a) Menggalakkan penyelidikan dan pembangunan (*Research & Development*) di dalam bidang berkaitan penyakit jarang jumpa.
- (b) Memastikan perundangan dan peraturan ada disediakan untuk melindungi hak dan kepentingan pesakit penyakit jarang jumpa.
- (c) Kerjasama dengan syarikat insurans untuk melindungi pesakit dengan penyakit jarang jumpa.

4. Pihak Kementerian telah berjaya melaksanakan langkah-langkah tindakan jangka pendek dan kini fokus diberi untuk menjayakan tindakan jangka panjang pula. Selain itu, untuk tahun 2022 dan 2023 pula, beberapa aktiviti telah dirancang untuk memantapkan lagi Pelan Strategik ini iaitu :-

- (a) Pembentukan '*written policy*' untuk Program Penyakit Jarang

- Jumpa di Malaysia;
- (b) Pemantapan aktiviti untuk mengumpul dana dalam Tabung Amanah Penyakit Jarang Jumpa di Hospital Tunku Azizah Kuala Lumpur dengan kerjasama erat dari NGO dan persatuan terlibat;
 - (c) Mengemaskini senarai dan tatacara berkaitan senarai penyakit jarang jumpa berdasarkan Klasifikasi ICD-11; dan
 - (d) Pembentukan pangkalan data Penyakit Jarang Jumpa.

Tuan Yang di-Pertua,

5. Kementerian Kesihatan Malaysia memberi penjagaan kesihatan dan kemudahan kepada semua jenis penyakit jarang jumpa berdasarkan keperluan masing-masing :-

- (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; dan
- (d) Kemudahan rehabilitasi dan sokongan seperti terapi cara kerja, fisioterapi dan sebagainya juga disediakan kepada pesakit penyakit jarang jumpa yang memerlukannya.

6. Setakat ini, rawatan untuk pesakit *Lysosomal Storage Disease* yang masih merupakan “*unmet need*” (dengan izin) yang paling kritikal di kalangan pesakit penyakit jarang jumpa memandangkan mereka memerlukan rawatan *Enzyme Replacement Therapy* (ERT) yang mahal.

7. Dalam memastikan perkhidmatan untuk penyakit jarang jumpa ini berterusan, pihak Kerajaan telah memperuntukkan peruntukan kewangan bagi memastikan pesakit golongan ini tidak terpinggir:-

- (a) sebanyak RM8.5 juta diperuntukkan pada setiap tahun untuk pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa yang memerlukan ubat dan susu khas semenjak tahun 2011 sehingga kini;

SOALAN NO. 20

- (b) sebanyak RM10 juta bagi rawatan *Enzyme Replacement Therapy* (ERT) kepada pesakit telah diperuntukkan pada tahun 2018;
- (c) sebanyak RM16 juta telah diagihkan kepada Hospital Kuala Lumpur pada tahun 2019 untuk merawat pesakit penyakit jarang jumpa yang merangkumi 6 orang pesakit lama (yang dimulakan rawatannya dari tahun 2018) dan 8 orang pesakit baru;
- (d) sebanyak RM16.5 juta telah diluluskan untuk tahun 2020 untuk merawat pesakit-pesakit yang bukan sahaja terdiri dari penyakit *Lysosomal Storage Disease* malah penyakit jarang jumpa yang lain seperti *Prader Willi Syndrome*, *cystinosis* dan sebagainya; dan
- (e) sebanyak RM10 juta peruntukan telah diluluskan pada tahun 2021 untuk kesinambungan rawatan pesakit sedia ada serta untuk memulakan rawatan bagi pesakit yang di dalam senarai menunggu.

8. Dengan peruntukan yang disalurkan itu, sehingga hari ini Kementerian telah menanggung rawatan untuk 71 orang pesakit golongan ini.

Sekian, terima kasih.