



MALAYSIA

PENYATA RASMI PARLIMEN

Parliamentary Debates

KAMAR KHAS

Special Chamber

**PARLIMEN KEEMPAT BELAS
PENGAL PERTAMA
MESYUARAT KEDUA**

KANDUNGAN

UCAPAN DI BAWAH USUL BERKENAAN PERKARA TADBIR KERAJAAN [P.M.17]:

- **Isu Berkaitan Rakyat Miskin Melalui Program Pembinaan
Rumah PPRT di Dalam Kawasan Parlimen Kota Tinggi**
- YB. Datuk Halimah binti Mohamed Sadique (*Kota Tinggi*) [Halaman 1]
- **Kesan Penyakit Spinal Muscular Atrophy (SMA)
Terhadap Kanak-kanak yang Dilahirkan**
- YB. Puan Maria Chin binti Abdullah (*Petaling Jaya*) [Halaman 2]

**MALAYSIA
KAMAR KHAS
PARLIMEN KEEMPAT BELAS
PENGKAL PERTAMA
MESYUARAT KEDUA**

Isnin, 19 November 2018

Mesyuarat dimulakan pada pukul 2.30 petang

DOA

*[Timbalan Yang di-Pertua (Dato' Mohd Rashid Hasnon)
mempengerusikan Mesyuarat]*

**UCAPAN DI BAWAH USUL
BERKENAAN PERKARA TADBIR KERAJAAN (P.M. 17)**

**Isu Berkaitan Rakyat Miskin Melalui Program Pembinaan Rumah PPRT
di Dalam Kawasan Parlimen Kota Tinggi**

2.34 ptg.

Datuk Halimah binti Mohamed Sadique [Kota Tinggi]: Terima kasih Tuan Yang di-pertua, *Assalamualaikum warahmatullahi wabarakatuh*. Tuan Yang di-Pertua, izinkan saya untuk membaca usul saya ini. Tuan Yang di-Pertua, saya ingin membangkitkan isu berkaitan rakyat miskin melalui Program Pembinaan Rumah PPRT di dalam kawasan Parlimen Kota Tinggi (P.156).

Untuk makluman Yang Berhormat Menteri, terdapat 23 buah Kampung Tradisi di dalam kawasan Parlimen Kota Tinggi. Kerajaan berusaha untuk meningkatkan kesejahteraan hidup rakyat dan membasmi kemiskinan. Justeru, keperluan penempatan semula mereka ini amatlah diharapkan dapat diteruskan supaya hasrat kerajaan dalam meningkatkan taraf kehidupan yang selesa dapat direalisasikan.

Tuan Yang di-Pertua, bagi maksud ini, saya menumpukan perhatian kepada Kampung Tradisi di Kampung Tanjung Sedili, Kampung Sri Gading dan Kampung Tanah Putih yang terdiri daripada nelayan pesisir pantai dan petani kecil seramai lebih kurang 34,180 orang (data RTD Kota Tinggi 2015).

Buat masa ini, mereka duduk secara menumpang di tanah milik keluarga dan juga tanah kerajaan. Lokasi tapak perumahan PPRT yang dicadangkan ini telah pun dikenal pasti Tuan Yang di-Pertua, iaitu di Kampung Tanah Putih berhampiran dengan Taman Sinar Sedili:

- (i) keluasan tanah: 30 ekar;
- (ii) jumlah cadangan perumahan PPRT untuk dibina: 80 unit;
- (iii) anggaran kos se unit: RM44,000; dan
- (iv) status tanah: *state secretary incorporated* (SSI), tanah kerajaan negeri.

Persoalan saya kepada Yang Berhormat Menteri, apakah kerajaan melalui Kementerian Pembangunan Luar Bandar (KPLB) boleh dan akan meneruskan rancangan bagi membangunkan perumahan PPRT ini di dalam kawasan Parlimen Kota Tinggi. Sekian, terima kasih Tuan Yang di-Pertua.

2.37 ptg.

Timbalan Menteri Pembangunan Luar Bandar [Tuan Sivarasa Rasiah]: Terima kasih Tuan Yang di-Pertua. Terima kasih juga kepada Yang Berhormat Kota Tinggi atas isu dan persoalan yang dikemukakan. Untuk makluman Yang Berhormat, pelaksanaan Program PPRT di Parlimen Kota Tinggi dari tahun 2016 hingga 2018 adalah berjumlah RM1.491 juta yang melibatkan 78 unit rumah yang merangkumi 13 unit rumah dengan peruntukan RM664 ribu bagi bina baharu dan 65 unit rumah dengan peruntukan rm827,000 bagi baik pulih.

Pelaksanaan Program Perumahan Rakyat Termiskin (PPRT) dilaksanakan oleh kementerian secara adil berdasarkan maklumat insiden kemiskinan mengikut negeri yang dikeluarkan oleh Unit Penyelarasan Pelaksanaan (ICU), Jabatan Perdana Menteri melalui Sistem eKasih.

Selain itu, kementerian juga mempertimbangkan permohonan daripada *Focus Group* Daerah (FGD) di bawah Pejabat Daerah yang berkenaan. Pemilihan peserta PPRT adalah dimuktamadkan oleh FGD dan keanggotaannya adalah terdiri daripada agensi-agensi Kerajaan, Ahli Parlimen, Ahli-ahli Dewan Undangan Negeri dan pemimpin-pemimpin tempatan di setiap daerah.

Untuk makluman Yang Berhormat juga, setiap permohonan PPRT akan disemak berdasarkan kelayakan pemohon dan keutamaan diberikan kepada golongan miskin dan miskin tegar yang terdiri daripada – ada empat kategori, iaitu:

- (i) warga emas (lebih 65 tahun), uzur dan orang kurang upaya;
- (ii) ibubapa tunggal yang mempunyai tanggungan yang ramai;
- (iii) mangsa bencana alam seperti ribut, taufan, banjir dan kebakaran; dan
- (iv) penerima yang layak dipertimbangkan bantuan PPRT (bina baharu) hendaklah mempunyai tanah milik sendiri atau menduduki tanah yang diberi kebenaran.

Justeru, di bawah Program Bantuan Rumah PPRT, kementerian akan pertimbangkan cadangan pelaksanaan PPRT di kawasan Parlimen Kota Tinggi berdasarkan syarat-syarat di atas dan juga kuota mengikut daerah berdasarkan jumlah peruntukan yang diterima oleh kementerian.

Cadangan Yang Berhormat yang akan dipertimbangkan dan ditetapkan selewat-lewatnya dalam bulan Januari 2019. Untuk makluman Yang Berhormat juga, merujuk kepada pembangunan perumahan berkelompok atau bersepadu, kementerian juga mempunyai program yang dinamakan Program Pemajuan Kawasan (PPK) yang merupakan program membangunkan suatu petempatan baru secara terancang di kawasan luar bandar yang dilengkapi dengan kemudahan asas dan ameniti sosial yang lengkap. Pihak kerajaan negeri boleh mengemukakan permohonan untuk program PPK ini kepada kementerian untuk tindakan selanjutnya.

Walau bagaimanapun, pelaksanaan program ini adalah tertakluk kepada kelulusan oleh pihak Unit Perancang Ekonomi, Kementerian Hal Ehwal Ekonomi (EPU, MEA) dan kedudukan semasa kewangan kerajaan. Itu sahaja. Sekian, terima kasih.

■1440

**Kesan Penyakit Spinal Muscular Atrophy (SMA)
Terhadap Kanak-kanak yang Dilahirkan**

2.40 ptg.

Puan Maria Chin binti Abdullah [Petaling Jaya]: Terima kasih Tuan Yang di-Pertua. *Spinal Muscular Atrophy* (SMA), dengan izin, adalah penyakit genetik jarang jumpa (*genetic rare disease*) yang menyebabkan kanak-kanak yang dilahirkan dengan penyakit SMA mengalami masalah kemerosotan motor sistem saraf, menyebabkan kelemahan dan kehilangan otot. Penyakit genetik ini menyebabkan masalah pembangunan bagi kanak-

kanak menyebabkan mereka beransur-ansur hilang keupayaan untuk berjalan, bercakap, menelan dan bernafas.

SMA mempunyai beberapa jenis. *Type One* ialah jenis SMA yang paling teruk. Penyakit ini boleh mula dihidapi oleh bayi sementara masih berada dalam rahim dan 95 peratus daripada bayi yang dilahirkan dengan penyakit ini meninggal dunia sebelum mencecah umur dua tahun. 60 peratus kes SMA adalah jenis ini. *Type Two* pula akan mula menjadi aktif apabila bayi berumur antara enam sehingga 18 bulan. Jangka hayat mereka turut terjejas. *Type Three* dan *Type Four* pula adalah lebih ringan tetapi masih lagi menjejaskan keupayaan fizikal pesakit dalam jangka masa panjang.

Isu SMA ini wajar diangkat sebagai isu kesihatan awam. Dianggarkan bahawa seorang bayi SMA dilahirkan setiap dua minggu di Malaysia. Menurut pemantauan *Spinal Muscular Atrophy* Malaysia (SMAM) dan *WeCareJourney*, pada tahun 2017, semua bayi yang dilahirkan dengan SMA dan terus menetap di Malaysia telah meninggal dunia kerana tiada akses kepada rawatan. Sekiranya tiada tindakan yang menyeluruh diambil oleh Kementerian Kesihatan, perkara yang sama bakal diulangi pada tahun 2018.

Tujuan saya membangkitkan isu ini adalah untuk mendapatkan maklum balas daripada kementerian mengenai beberapa perkara:

- (i) adakah kerajaan akan meluluskan ubat Spinraza yang mampu mengawal penyakit tersebut kepada pesakit-pesakit di Malaysia dan adakah harga ubat tersebut akan dikawal supaya keluarga-keluarga berpendapatan rendah mampu untuk membelinya?;
- (ii) adakah kerajaan akan memperuntukkan dana untuk SMA dalam kategori *rare disease* dalam Belanjawan 2019 dan menyediakan kerangka polisi bagi menangani isu ini. Melalui kerangka ini, usaha *screening* perlu dilaksanakan seperti yang dilakukan kepada bakal pengantin untuk penyakit Talasemia dan HIV bagi SMA kerana 1 daripada 50 individu di Malaysia ialah *genetic carrier*; dan
- (iii) tindakan lain yang boleh dilakukan kerajaan adalah untuk merangka undang-undang seperti *Orphan Drugs Act* atau *Rare Disease Act* untuk menggalakkan penyelidikan ke atas penyakit jarang jumpa seperti SMA.

Jumlah pesakit-pesakit SMA adalah kecil berbanding isu-isu kesihatan lain. Namun, sebagai negara yang menekankan kesejahteraan untuk semua, anak-anak yang dilahirkan dengan penyakit serius ini tidak wajar diabaikan. Saya meminta kerajaan untuk mendekati pakar-pakar dan NGO bagi memahami isu ini dengan lebih mendalam. Sekian, terima kasih.

2.44 ptg.

Timbalan Menteri Kesihatan [Dr. Lee Boon Chye]: Tuan Yang di-Pertua, terima kasih kepada Yang Berhormat Petaling Jaya berkenaan dengan masalah yang ditimbulkan tadi. *Spinal Muscular Atrophy* (SMA) adalah salah satu penyakit "*rare disease*" atau penyakit jarang jumpa yang terdapat di Malaysia. Ia merupakan satu penyakit genetik yang diwarisi dari ibu bapa. Ia dicirikan sebagai satu penyakit *autosomal recessive neurodegenerative disorder*, dengan izin, yang disebabkan oleh degenerasi di bahagian otak dan saraf tunjang yang akan menyebabkan kelemahan pada otot.

Kadar insiden di Malaysia untuk penyakit SMA ini adalah sebanyak 4.9 per 100,000 kelahiran hidup atau 1 in 20,000 populasi. Data dari Institut Penyelidikan Perubatan menunjukkan bilangan kes dari tahun 2013 hingga 2017 adalah sebanyak 20 hingga 30 kes setiap tahun atau anggaran seorang bayi SMA dilahirkan setiap dua minggu di Malaysia seperti mana yang dinyatakan oleh Yang Berhormat Petaling Jaya.

Pesakit-pesakit SMA ini mengalami masalah kemerosotan motor sistem saraf yang menyebabkan kelemahan otot pada sistem pernafasan, sistem kardiovaskular, saraf tunjang serta pada sistem tulang yang akan menyebabkan pesakit hilang keupayaan fizikal secara beransur-ansur. Pesakit juga akan menghadapi masalah *developmental delay*, dengan izin, atau tumbesaran terbantut sehingga menyebabkan kehilangan keupayaan untuk bercakap,

berjalan, menelan air liur atau bernafas. Kes-kes SMA ini boleh dikesan seawal usia bayi enam bulan.

Untuk kes-kes yang positif, pesakit-pesakit akan dirawat oleh pakar perunding kanak-kanak neurologi di hospital-hospital Kementerian Kesihatan. Pesakit juga dirujuk kepada pakar perunding kanak-kanak genetik dan metabolik klinikal di Hospital Kuala Lumpur untuk menerima rawatan selanjutnya. Rawatan yang diberikan adalah dengan merawat komplikasi yang dialami seperti penggunaan mesin bantuan pernafasan untuk kes-kes melibatkan paru-paru di mana pesakit tidak boleh bernafas sendiri, pemberian antibiotik untuk merawat jangkitan paru-paru, pemberian vitamin yang bersesuaian untuk pengurusan masalah tumbesaran atau kekurangan nutrisi, penjagaan ortopedik melalui fisioterapi serta rehabilitasi dan sebagainya lagi.

Untuk makluman Yang Berhormat, ubat Spinraza (*Nusinersen*) telah diluluskan oleh *Food & Drug Administration* (USFDA) di Amerika Syarikat untuk penyakit SMA pada penghujung tahun 2016. Setakat ini masih tidak ada permohonan daripada mana-mana syarikat untuk kelulusan kegunaan ubat Spinraza di Malaysia. Walau bagaimanapun, kementerian akan menilai permohonan pendaftaran untuk ubat Spinraza, sekiranya permohonan diterima dan proses pendaftaran ubat tersebut akan dilakukan mengikut prosedur sedia ada. Berkenaan kawalan harga ke atas ubat-ubatan, pada masa ini, tiada kawalan ke atas harga ubat di pasaran.

Pihak Kementerian Kesihatan juga sentiasa prihatin dengan keperluan rakyat untuk mendapat akses kepada *orphan drugs* dan '*medicines for rare diseases*' dengan izin, seperti SMA. Antara insentif yang telah dilaksanakan oleh kerajaan adalah dengan memberi keutamaan dalam proses pendaftaran (*priority review*) bagi produk-produk di bawah kategori *unmet medical needs* termasuklah bagi ubat-ubatan untuk merawat penyakit jarang jumpa seperti ubat Spinraza.

Kerajaan telah meluluskan dana dalam Belanjawan 2019 untuk pembelian ubat bagi penyakit jarang jumpa. Kriteria pemilihan untuk pesakit penyakit jarang jumpa ini akan dibuat melalui satu Jawatankuasa Teknikal yang telah ditubuhkan pada tahun 2008 dan dianggotai oleh pakar-pakar genetik dan neurologi dari hospital-hospital Kementerian Kesihatan dan juga dari pakar hospital universiti. Jawatankuasa ini bertanggungjawab dalam meluluskan permohonan pesakit-pesakit penyakit jarang jumpa yang memerlukan rawatan.

Jawatankuasa ini akan menilai dari aspek klinikal untuk memastikan hanya pesakit yang benar-benar layak menerima bantuan ubat-ubatan ini, berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan. Oleh kerana ubat Spinraza masih belum didaftar, jadi buat sementara waktu tidak terkandung dalam dana untuk pembelian ubat bagi penyakit jarang jumpa tetapi pasti kita boleh pertimbangkan sekiranya ubat Spinraza ini diluluskan.

Bagi ujian saringan penyakit SMA adalah lebih rumit dan memerlukan kos yang lebih tinggi jika dibandingkan dengan ujian saringan talasemia yang hanya memerlukan ujian darah yang ringkas dan murah. Ujian untuk penyakit SMA melibatkan ujian genetik dan memerlukan kaunseling genetik sebelum sesuatu ujian genetik dapat dijalankan. Oleh kerana kos ujian genetik yang mahal, pihak kementerian tidak menjadikan ujian genetik bagi SMA sebagai satu ujian saringan kebangsaan. Polisi kementerian adalah ujian saringan untuk SMA ini hanya akan dijalankan apabila wujud *index case*, dengan izin, di kalangan ahli keluarga pesakit.

Pada masa ini, kementerian ini tidak bercadang untuk merangka undang-undang seumpama *Orphan Drugs Act* seperti mana yang dilakukan oleh Amerika Syarikat. Untuk makluman Yang Berhormat, *Orphan Drugs Act* ini sebenarnya merupakan dasar-dasar insentif dan bantuan kewangan dan juga lanjutan hak intelek terhadap ubat yang dicipta oleh syarikat farmaseutikal yang digunakan untuk *rare disease*. Kementerian Kesihatan sedang mengkaji insentif-insentif yang boleh ditawarkan kepada mana-mana syarikat yang ingin melaksanakan kajian berkaitan *rare diseases* serta mencipta ubat-ubatan bagi mengubati penyakit-penyakit ini. Sekian.

Timbalan Yang di-Pertua [Dato' Mohd Rashid Hasnon]: Terima kasih Yang Berhormat Timbalan Menteri Kesihatan. Ahli-ahli Yang Berhormat, Mesyuarat Kamar Khas hari ini ditangguhkan sehingga jam 2.30 petang, hari Rabu, 21 November 2018.

[Kamar Khas ditangguhkan pada pukul 2.52 petang]