

Ringkasan Eksekutif

Solidariti Dalam Kenadiran: Pembaharuan untuk Pengurusan Penyakit Jarang Jumpa yang Saksama dan Mampan

Walaupun kebolehcapaian kepada penjagaan kesihatan di Malaysia telah berkembang pesat dalam beberapa tahun terakhir, hal yang sama tidak dapat dikatakan kepada pesakit yang menghadapi penyakit jarang jumpa. Disebabkan oleh kombinasi kurangnya kesedaran awam, tahap pengetahuan yang rendah dalam kalangan profesional, dan kekurangan kemudahan diagnostik, pesakit penyakit jarang jumpa menghadapi kelewatan yang ketara dalam capaian kepada penjagaan kesihatan. Dengan majoriti kemudahan penjagaan kesihatan dan kepakaran bertumpu di Lembah Klang, faktor lokasi telah menjadi penghalang fizikal bagi mereka yang tinggal di luar kawasan tersebut.

Selain itu, kos yang tinggi untuk ujian diagnostik dan rawatan penyakit jarang jumpa tidak dibiayai secara rutin oleh pihak kerajaan, memerlukan pembiayaan jangka pendek dari luar atau memerlukan dana daripada poket sendiri yang berpotensi menjadikan pesakit jarang jumpa rentan dari segi ekonomi. Hal ini, bersama dengan kekurangan kelayakan kepada bentuk perlindungan penjagaan kesihatan sosial biasa, menyebabkan pesakit penyakit jarang jumpa dibiarkan untuk membiayai penjagaan kesihatan diri mereka sendiri dengan mengorbankan kesejahteraan fizikal, kewangan, dan kesejahteraan emosi.

Untuk mengenal pasti dan mengukur capaian kepada penjagaan kesihatan bagi penyakit jarang jumpa sepanjang laluan pesakit, kajian ini menggunakan kerangka kerja Levesque untuk memahami secara konsep capaian penjagaan kesihatan daripada perspektif sistem penjagaan kesihatan dan pesakit. Berdasarkan halangan-halangan ini, kertas ini mencadangkan empat tunggak penting untuk meningkatkan capaian kepada penjagaan kesihatan bagi pesakit penyakit jarang jumpa dan mengkategorikannya berdasarkan kerumitan mereka. Kandungan dan cadangan dasar yang dinyatakan dalam laporan ini terutamanya berdasarkan hasil penemuan dua perbincangan kumpulan fokus dengan pesakit, dan satu perbincangan meja bulat dengan pemegang taruh. Oleh itu, cadangan tersebut dipengaruhi oleh input daripada mereka, yang secara tidak sengaja condong ke arah pandangan yang berpusatkan pada pesakit.

Dalam jangka masa pendek, Malaysia harus meningkatkan kapasiti sumber penjagaan kesihatan (Tunggak 1) melalui pembinaan kapasiti kolaboratif, perkongsian sumber dan penciptaan platform navigasi pesakit untuk menghubungkan kemudahan penjagaan kesihatan dengan pelbagai pihak berkepentingan.

Dalam jangka masa sederhana, Malaysia harus berusaha untuk mencipta kerangka kewangan penyakit jarang jumpa yang menyeluruh dan mampan (Tunggak 2) melalui insentif yang diluluskan undang-undang dan kawalan kos yang dirundingkan. Disebabkan banyak penyelesaian memerlukan kerjasama antara kementerian, sistem pentadbiran harus diperkuat untuk mencapai pengurusan penyakit jarang jumpa secara menyeluruh (Tunggak 3).

Akhir sekali, dalam jangka masa panjang, sistem perlindungan sosial negara (Tunggak 4) perlu ditingkatkan untuk memberdayakan dan memudahkan daya tahan individu dengan penyakit jarang jumpa bersama dengan penjaga mereka. Pelaksanaan inisiatif-inisiatif ini memerlukan komitmen yang kuat, kehendak politik, dan faktor pendorong untuk merealisasikan perubahan yang diperlukan.

Tunggak Strategik	Aspek Pembangunan Dasar	Garis masa
 <p>Tunggak 1: Meningkatkan sumber penjagaan kesihatan</p>	<p>Membina keupayaan profesional penjagaan kesihatan melalui kerjasama, memperkuat peranan universiti dan mengutamakan waran jawatan kerajaan.</p> <p>Perkongsian sumber untuk ujian diagnostik bagi kemudahan antara kementerian</p> <p>Meningkatkan kerjasama dan integrasi yang lancar antara kemudahan penjagaan kesihatan dan kumpulan pesakit</p>	<p>Jangka masa pendek <i>(1-2 tahun)</i></p>
 <p>Tunggak 2: Pembiayaan penyakit jarang jumpa yang menyeluruh dan mampan</p>	<p>Mengembangkan pasaran ubat penyakit jarang jumpa melalui insentif pengawalselian.</p> <p>Memastikan kemampuan rawatan melalui mekanisme perkongsian risiko</p> <p>Meningkatkan kuasa membeli melalui perolehan terkumpul</p> <p>Mempercepat proses Penilaian Teknologi Kesihatan (HTA) melalui penilaian bersama</p> <p>Memperkukuhkan peranan dana amanah untuk mengatasi keperluan rawatan penyakit jarang jumpa yang belum dipenuhi dari segi kemampuan pembayaran</p> <p>Membangunkan industri farmaseutikal untuk menggalakkan persaingan generik untuk ubat penyakit jarang jumpa</p>	<p>Jangka masa sederhana <i>(3-4 tahun)</i></p>
 <p>Tunggak 3: Memperkukuhkan tadbir urus untuk pengurusan menyeluruh penyakit jarang jumpa</p>	<p>Menginstitusikan satu rangka kerja undang-undang untuk penyakit jarang jumpa bagi melindungi pesakit daripada kerentanan yang meningkat</p> <p>Kerjasama antara kementerian sebagai kunci untuk meningkatkan integrasi dan kesinambungan penjagaan</p>	
 <p>Tunggak 4: Meningkatkan sistem perlindungan sosial untuk menggalakkan daya tahan individu dengan penyakit jarang jumpa dan penjaga mereka</p>	<p>Melindungi pesakit penyakit jarang jumpa dan isi rumah dengan liputan insurans yang lebih baik</p> <p>Peningkatan liputan dan bantuan untuk perkhidmatan sokongan dan peranti pembantu</p> <p>Mempromosikan peluang pekerjaan yang inklusif bagi individu yang hidup dengan penyakit jarang jumpa dan penjaga mereka</p>	<p>Jangka masa panjang <i>(lebih dari 5 tahun)</i></p>