

تيسير الحصول على أدوية الأمراض النادرة

5 من كانون الأول/ديسمبر لعام 2024 استفسارات إعلامية

تسعى حكومة ألبرتا وذلك لتوسيع الحصول على أصناف دوائية مخصصة للأمراض النادرة، اعتمادًا على الوسائل التي تتبعها المقاطعة لتعميم التغطية الدوائية الشاملة.

تنتشر المئات من الأمراض النادرة حاليًا في جميع أنحاء كندا، مما بدوره يؤثر سلبيًا على حياة العديد من سكان مقاطعة ألبرتا. في أغلب الوقت لا يتوفر لسكان مقاطعة ألبرتا، ممن يعانون من أمراض نادرة، الأدوية المناسبة لعلاج حالتهم الصحية أو أن تكون الأدوية المطروحة في الأسواق باهظة الثمن ولا يمكن تحملها ماديًا، وذلك مع الأخذ في الاعتبار أن نسبة صغيرة فقط من هذه الحالات تحصل على تلك الأدوية.

تعي حكومة ألبرتا أهمية توفير العلاجات والأصناف الدوائية الأكثر فعالية التي يمكن الحصول عليها، ولهذا السبب تم إنفاق أكثر من 130 مليون دولار على توفير أدوية الأمراض النادرة في عامي 2023-2024.

أبرمت حكومة ألبرتا اتفاقية ثنائية مع الحكومة الفيدرالية في إطار الاستراتيجية الوطنية لأدوية الأمراض النادرة، مما جعل هذا الاستثمار أكثر قوة وفعالية وانتشارًا، ولتوسيع مجال التغطية الشاملة للأمراض النادرة في ألبرتا، والتي تشمل أكثر من 100 صنف دوائي.

بموجب الاتفاقية؛ ستتلقى مقاطعة ألبرتا ما يقرب من 54 مليون دولارًا سنويًا لمدة ثلاث سنوات تخصص لتوفير أصناف دوائية للأمراض النادرة الجديدة والمستحدثة، والأدوية المثبت فاعليتها، بالإضافة إلى وسائل التشخيص والفحص.

"يعد الحصول على كل من الأدوية الجديدة المبتكرة إلى جانب الأدوية المثبت فاعليتها منذ فترة طويلة وسيلة مهمة لدعم سكان مقاطعة ألبرتا ممن يعانون من أمراض نادرة. من المقرر أن يعزز هذا التمويل حصول سكان مقاطعة ألبرتا على أصناف دوائية للعلاج مما قد يغير حياتهم، وذلك عن طريق استخدام البرامج المتوفرة حاليًا في المقاطعة."

أدريانا لاغرانش، وزيرة الصحة، حكومة ألبرتا

يعد أول الأدوية الجديدة التي تم إدراجها لتتوفر في ألبرتا هو عقار Poteligeo، المخصص لعلاج متلازمة سيزاري، وهو نوع من السرطان يصيب الجلد والدم؛ وعقار Oxlumو لعلاج فرط أوكسالات البول من النوع 1، والذي يمكن أن يؤدي إلى تكون حصوات الكلى أو أن يتدهور ليصل إلى تلف الكلى؛ وعقار Epkinly لعلاج سرطان الغدد الليمفاوية للخلايا البائية الكبيرة، والتي قد تؤثر على العديد من الأعضاء بما في ذلك الطحال أو الكبد أو النخاع العظمي.

تصيب متلازمة سيزاري، كمرض نادر، حوالي 1 من كل 10 ملايين شخص سنويًا، كما يؤثر فرط أوكسالات البول الأولي من النوع 1 أقل من 3 أشخاص من كل 1 مليون شخص سنويًا، إلى جانب هذان النوعان، فإن سرطان الغدد الليمفاوية للخلايا البائية الكبيرة يؤثر على حوالي 7 أشخاص من كل 100,000 شخص سنويًا. سيتمكن ما يقرب من 30 من سكان مقاطعة ألبرتا، بعد إضافة هذه الأصناف الدوائية إلى القائمة، من الحصول على هذه الأصناف الدوائية سنويًا.

كجزء من الاتفاقية، سيتم استخدام ما يصل إلى 10 في المائة من التمويل لتحسين وسائل الفحص والتشخيص للأمراض النادرة في ألبرتا، بما في ذلك الوسائل المضمنة في برنامج فحص الأطفال حديثي الولادة في ألبرتا. قررت الحكومة في ألبرتا توسيع نطاق البرنامج مؤخرًا ليشمل أربعة حالات جديدة، ليصل العدد الإجمالي لحالات الأطفال التي يتم فحصهم إلى 22 حالة.

إن توسع الحكومة في وقت سابق في برنامج فحص الأطفال حديثي الولادة في مقاطعة ألبرتا جعله واحدًا من أكثر البرامج شمولاً في كندا ورسخ مكانة ألبرتا كأول مقاطعة تحرص على فحص الفيروس الخلقى المضخم للخلايا، وبيلة أرجينينوسوكسينيك الحمضية، ونقص ميثيل ترانسفيراز غوانيدينوأسيتات، والسكريد المخاطي المتعدد من النوع 1.

حقائق سريعة

- في مارس 2023، أعلنت حكومة كندا عن الاستراتيجية الوطنية لأدوية الأمراض النادرة.
- من منطلق هذه الاستراتيجية، من المقرر أن يتم توفير ما يصل إلى 1.4 مليار دولار على مدار ثلاث سنوات للمقاطعات والأقاليم في إطار الاتفاقات الثنائية.
- بناءً على الاستراتيجية الوطنية لأدوية الأمراض النادرة، من المقرر توفير ما يقرب من 162 مليون دولار على مدار السنوات الثلاث المقبلة لدعم الحصول على أصناف دوائية جديدة للأمراض النادرة في قائمة متفق عليها، والعلاجات الدوائية المثبت فاعليتها حالياً، إلى جانب الفحص والتشخيص المبكر للأمراض النادرة.

المعلومات ذات الصلة

- [الاستراتيجية الوطنية لأدوية الأمراض النادرة](#)
- [صحيفة وقائع برنامج مقاطعة ألبرتا لتوفير أصناف دوائية للأمراض النادرة](#)

استفسارات إعلامية

[جيسي رامبتون](#)

587-357-3729

سكرتير صحفي، وزارة الصحة