

### **Estamos mejorando el acceso a medicamentos para enfermedades raras**

5 de diciembre de 2024 [Información de prensa](#)

El gobierno de Alberta está ampliando el acceso a medicamentos para enfermedades raras, tomando como base la amplia cobertura farmacéutica de la provincia.

Actualmente, existen cientos de enfermedades raras en todo Canadá, que afectan a la vida de muchos habitantes de Alberta. Dado que solo un pequeño porcentaje de estas afecciones dispone de tratamiento, los ciudadanos de Alberta que padecen una enfermedad rara frecuentemente tienen opciones limitadas o inasequibles.

El gobierno de Alberta reconoce la importancia de proporcionar los tratamientos farmacológicos más eficaces y accesibles posibles, razón por la cual en el periodo de 2023 a 2024 se gastaron más de \$130 millones en medicamentos para enfermedades raras.

A fin de aprovechar esta inversión y ampliar la cobertura integral de enfermedades raras de Alberta, que incluye más de 100 medicamentos, el gobierno de Alberta ha firmado un acuerdo bilateral con el gobierno federal en virtud de la Estrategia Nacional de Medicamentos para Enfermedades Raras.

En virtud del acuerdo, Alberta recibirá aproximadamente \$54 millones anuales durante tres años para medicamentos nuevos y emergentes para enfermedades raras y medicamentos de eficacia probada, así como para diagnósticos y pruebas de detección.

“Tener acceso tanto a nuevos medicamentos innovadores como a medicamentos de eficacia probada es una manera importante de apoyar a los habitantes de Alberta que padecen enfermedades raras. Esta financiación mejorará el acceso de los ciudadanos de Alberta a tratamientos que pueden cambiarles la vida utilizando los programas existentes en la provincia”.

*Adriana LaGrange, Ministra de Salud, Gobierno de Alberta*

Los primeros nuevos medicamentos que se suministrarán en Alberta son el Poteligeo, para el tratamiento del síndrome de Sézary, un tipo de cáncer que afecta a la piel y la sangre; Oxlumo, para el tratamiento de la hiperoxaluria tipo 1, que puede provocar cálculos renales y daños en los riñones; y Epkinly, para el tratamiento del linfoma de células B grandes, que afecta a varios órganos, entre estos el bazo, el hígado o la médula ósea.

Por tratarse de enfermedades raras, el síndrome de Sézary afecta anualmente cerca de 1 de cada 10 millones de personas, las hiperoxalurias primarias de tipo 1 a menos de 3 de cada 1 millón y el linfoma de células B grandes a unas 7 de cada 100.000 personas. Con la adición de estos medicamentos a la lista, aproximadamente 30 ciudadanos de Alberta podrán ser elegibles para recibirlos anualmente.

Como parte del acuerdo, hasta el 10 % de la financiación se destinará a mejorar la detección y el diagnóstico de enfermedades raras en Alberta, lo que incluye el Programa de Detección Neonatal de Alberta. Recientemente, el gobierno de Alberta amplió el programa para incluir cuatro nuevas enfermedades, con lo que el número total de afecciones que se detectan a los recién nacidos asciende a 22.

La ampliación anterior del Programa de detección neonatal de Alberta lo convirtió en uno de los más completos de Canadá y ha logrado que Alberta sea la primera provincia en detección del citomegalovirus congénito, la aciduria argininosuccínica, la deficiencia de guanidinoacetato metiltransferasa y la mucopolisacaridosis de tipo 1.

### Datos breves

- En marzo de 2023, el gobierno de Canadá anunció la Estrategia Nacional de Medicamentos para Enfermedades Raras.
- A través de esta estrategia, se pondrán a disposición de las provincias y territorios hasta \$1400 millones a lo largo de tres años mediante acuerdos bilaterales.
- A través de la Estrategia Nacional de Medicamentos para Enfermedades Raras, se proporcionarán aproximadamente \$162 millones en los próximos tres años para apoyar el acceso a nuevos medicamentos para enfermedades raras en una lista acordada, tratamientos farmacológicos eficaces ya existentes, y detección y diagnóstico tempranos de enfermedades raras.

### Información relacionada

- [Estrategia Nacional de Medicamentos para Enfermedades Raras](#)
- [Hoja informativa sobre el Programa de Medicamentos para Enfermedades Raras de Alberta](#)

### Información de prensa

[Jessi Rampton](#)

587-357-3729

Secretaria de Prensa, Ministerio de Salud