

بهبود دسترسی به داروهای بیماری‌های نادر

05 دسامبر 2024 [پرسش‌های رسانه‌ای](#)

دولت آلبرتا در حال گسترش دسترسی به داروهای بیماری‌های نادر بر اساس پوشش بیمه دارویی جامع این استان است.

در حال حاضر صدها بیماری نادر در سراسر کانادا وجود دارد که زندگی بسیاری از مردم آلبرتا را تحت شعاع قرار داده است. با توجه به اینکه تنها درصد کمی از این عارضه‌ها درمان دارند، اهالی آلبرتا مبتلا به بیماری نادر هستند، اغلب با گزینه‌هایی محدود یا با هزینه‌های بسیار بالا روبرو هستند.

دولت آلبرتا بر اهمیت ارائه موثرترین و در دسترس‌ترین درمان‌های دارویی ممکن تأکید دارد و به همین دلیل، بیش از 130 میلیون دلار برای داروهای بیماری‌های نادر در سال 2023-24 هزینه شده است.

برای توسعه این سرمایه‌گذاری و گسترش پوشش بیمه جامع بیماری‌های نادر در آلبرتا، که شامل بیش از 100 دارو می‌شود، دولت آلبرتا توافق‌نامه دوجانبه‌ای با دولت فدرال تحت راهبرد ملی داروهای بیماری‌های نادر منعقد کرده است.

بر اساس این قرارداد، آلبرتا سالانه 54 میلیون دلار به مدت سه سال برای داروهای بیماری‌های نادر جدید و نوظهور و داروهای اثبات‌شده و همچنین تشخیص و غربالگری دریافت خواهد کرد.

«دسترسی به داروهای جدید و نوآورانه و داروهای قدیمی اثبات‌شده، راهی مهم برای حمایت از اهالی آلبرتا مبتلا به بیماری‌های نادر است. این بودجه دسترسی مردم آلبرتا را به درمان‌های بالقوه متحول‌کننده با استفاده از برنامه‌های موجود در استان بهبود می‌بخشد.»

Adriana LaGrange، وزیر بهداشت، دولت آلبرتا

اولین داروهای جدیدی که در آلبرتا عرضه می‌شوند عبارتند از Poteligeo برای درمان سندرم سزاری، نوعی سرطان که پوست و خون را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ Oxlumو برای درمان هیپراکسالوری نوع 1 که می‌تواند منجر به سنگ کلیه و آسیب کلیه شود؛ و Epkinly برای درمان لنفوم سلول B بزرگ، که بر چندین اندام از جمله طحال، کبد یا مغز استخوان تأثیر می‌گذارد.

به عنوان بیماری‌های نادر، سندرم سزاری سالانه حدود 1 نفر از هر 10 میلیون نفر، هیپراکسالوری اولیه نوع 1 کمتر از 3 نفر از هر 1 میلیون نفر را مبتلا می‌کند و لنفوم سلول B بزرگ حدود 7 نفر از هر 100,000 نفر را در سال مبتلا می‌کند. با اضافه شدن این داروها به لیست، سالانه تقریباً 30 نفر از اهالی آلبرتا واجد شرایط دریافت این داروها خواهند بود.

به‌عنوان بخشی از این توافق، حداکثر 10 درصد از بودجه برای بهبود غربالگری و تشخیص بیماری‌های نادر در آلبرتا، از جمله از طریق برنامه غربالگری نوزادان آلبرتا، استفاده خواهد شد. این برنامه اخیراً توسط دولت آلبرتا گسترش یافته است و شامل چهار عارضه جدید می‌شود و تعداد کل عارضه‌هایی را که نوزادان بابت آن‌ها غربال می‌شوند، به عدد 22 می‌رساند.

گسترش قبلی برنامه دولت برای غربالگری نوزادان آلبرتا، آن را به یکی از جامع‌ترین برنامه‌ها در کانادا تبدیل کرد و آلبرتا را اولین استانی کرد که غربالگری سیتومگالوویروس مادرزادی، اسیدوری آرژینینوسوکسینیک، کمبود متیل ترانسفراز گوانیدینو استات و موکوپلی ساکاریدوز نوع 1 را انجام می‌دهد.

اطلاعات مختصر و مفید

- در مارس 2023، دولت کانادا راهبرد ملی داروهای بیماری‌های نادر را اعلام کرد.
- به موجب این راهبرد، تا 1.4 میلیارد دلار طی سه سال از طریق توافق‌های دوجانبه در اختیار استان‌ها و مناطق قرار خواهد گرفت.
- به موجب راهبرد ملی داروهای بیماری‌های نادر، تقریباً 162 میلیون دلار طی سه سال آینده برای حمایت از دسترسی به داروهای جدید بیماری‌های نادر در فهرست مورد توافق، درمان‌های دارویی مؤثر موجود، و غربالگری و تشخیص زودهنگام بیماری‌های نادر ارائه می‌شود.

اطلاعات مربوطه

- [راهبرد ملی داروهای بیماری‌های نادر](#)
- [برگه اطلاعات برنامه دارویی بیماری‌های نادر آلبرتا](#)

پرسش‌های رسانه‌ای

[Jessi Rampton](#)

587-357-3729

معاون مطبوعاتی بهداشت