

## विरल रोगों के लिए दवाओं तक पहुंच में सुधार

05 दिसंबर, 2024 [मीडिया पूछताछ](#)

अल्बर्टा सरकार प्रोविंस में व्यापक दवा कवरेज में विरल रोगों की औषधियों की एक्सेस का विस्तार कर रही है।

कनाडा में मौजूद सैकड़ों विरल बीमारियों से अनेक अल्बर्टा वासियों का जीवन प्रभावित हो रहा है। इनमें से सिर्फ कुछ प्रतिशत रोग-दशाओं के लिए ही उपचार की उपलब्धता की वजह से ही विरल रोग से पीड़ित अल्बर्टा वासियों के पास अक्सर सीमित या महंगे विकल्प होते हैं।

अल्बर्टा सरकार सबसे प्रभावी, सुलभ दवा उपचार प्रदान करने के महत्व को पहचानती है, इसी वजह से 2023-24 में विरल रोगों की दवाओं पर \$130 मिलियन से ज़्यादा खर्च किए गए।

इस निवेश स्तर में बढ़ोतरी करने और अल्बर्टा के व्यापक विरल रोग कवरेज, जिसमें 100 से अधिक दवाएं शामिल हैं, को विस्तार देने के लिए अल्बर्टा सरकार ने विरल रोगों की दवाओं हेतु राष्ट्रीय रणनीति के अंतर्गत संघीय सरकार के साथ एक द्विपक्षीय समझौता किया है।

समझौते के अंतर्गत, अल्बर्टा को नई और उभरते विरल रोगों की दवाओं और प्रमाणित दवाओं के साथ-साथ निदान और जांच के लिए तीन वर्ष तक हर साल लगभग \$54 मिलियन मिलेंगे।

"विरल रोगों से पीड़ित अल्बर्टा वासियों की सहायता करने का एक महत्वपूर्ण तरीका नई इनोवेटिव दवाओं और प्रमाणित दीर्घकालिक दवाओं दोनों की पहुंच होना है। प्रोविंस के मौजूदा प्रोग्रामों का इस्तेमाल करके इस फंडिंग से संभवतः जीवन-रक्षक उपचारों तक अल्बर्टा वासियों की पहुंच को बेहतर किया जा सकेगा।"

*एड्रियाना लाग्रेंज, स्वास्थ्य मंत्री, अल्बर्टा सरकार*

अल्बर्टा में उपलब्ध कराई जाने वाली पहली नई दवाओं में निम्नलिखित शामिल हैं- पोटेलिजियो- यह दवा सेज़ारी सिंड्रोम (Sézary syndrome) के उपचार के लिए है, जो कि एक प्रकार का कैंसर है जो त्वचा और रक्त को प्रभावित करता है; ऑक्सलूमो जिसका इस्तेमाल हाइपरऑक्सालुरिया टाइप 1 के लिए किया जाता है, जिसके कारण गुर्दे की पथरी और गुर्दे की क्षति हो सकती है। एपकिनली, जिसका इस्तेमाल लार्ज बी-सेल लिम्फोमा के उपचार के लिए किया जाता है, जिससे प्लीहा, लीवर या अस्थि-मज्जा सहित कई अंग प्रभावित होते हैं।

विरल रोगों के रूप में, सेज़ारी सिंड्रोम (Sézary syndrome) से हर साल 10 मिलियन लोगों में से लगभग 1 व्यक्ति प्रभावित होता है, प्राइमरी हाइपरऑक्सालुरिया टाइप 1 के कारण हर साल 1 मिलियन में 3 से कम लोग प्रभावित होते हैं, तथा लार्ज बी-सेल लिम्फोमा से हर साल 100,000 लोगों में से लगभग 7 व्यक्ति प्रभावित होती है। इन दवाओं को सूची में शामिल करने से हर साल करीब 30 अल्बर्टा वासी इन दवाओं के पात्र हो जाएंगे।

समझौते के हिस्से के तौर पर, 10 प्रतिशत तक फंडिंग का इस्तेमाल अल्बर्टा में विरल रोगों की स्क्रीनिंग और निदान को बेहतर बनाने के लिए किया जाएगा, जिसमें अल्बर्टा न्यूबॉर्न स्क्रीनिंग प्रोग्राम भी शामिल है। हाल ही में अल्बर्टा सरकार ने

चार नई रोग-दशाओं को शामिल करने के लिए इस प्रोग्राम का विस्तार किया है, जिससे शिशुओं की स्क्रीनिंग की जाने वाली रोग-दशाओं की कुल संख्या 22 हो गई है।

अल्बर्टा न्यूबॉर्न स्क्रीनिंग प्रोग्राम के लिए सरकार द्वारा पहले किए गए विस्तार के परिणामस्वरूप यह प्रोग्राम कनाडा में सबसे व्यापक प्रोग्रामों में से एक बन चुका है और अल्बर्टा को जन्मजात साइटोमेगलोवायरस, आर्जनीनोससनिक एसिड्यूरिया, गुआनिडिनोएसीटेट मेथिलट्रांसफरेज़ की कमी और म्यूकोपॉलीसेक्रिडोसिस टाइप 1 की स्क्रीनिंग करने वाला पहला प्रोविंस बना दिया है।

## संक्षिप्त तथ्य

- मार्च 2023 में, कनाडा सरकार ने विरल रोगों की दवाओं हेतु राष्ट्रीय रणनीति की घोषणा की थी।
- इस रणनीति के अंतर्गत, द्विपक्षीय समझौतों के ज़रिए तीन वर्षों में \$1.4 बिलियन तक की धनराशि प्रोविंस और टेरिटरीज को उपलब्ध कराई जाएगी।
- विरल रोगों की दवाओं हेतु राष्ट्रीय रणनीति के ज़रिए, अगले तीन वर्षों में लगभग \$162 मिलियन प्रदान किए जाएंगे, ताकि सहमति वाली सूची में विरल रोगों की नई दवाओं तक पहुंच, मौजूदा प्रभावी दवा उपचार, तथा विरल रोगों की समय रहते स्क्रीनिंग और निदान में सहायता मिल सके।

## संबंधित जानकारी

- [विरल रोगों के लिए दवाओं हेतु राष्ट्रीय रणनीति](#)
- [अल्बर्टा विरल रोग औषधि प्रोग्राम फैक्ट शीट](#)

## मीडिया पूछताछ

### [जेसी रैम्पटन](#)

587-357-3729

प्रेस सचिव, स्वास्थ्य