

## 희귀질환 치료제 접근성 개선

2024년 12월 5일 [미디어 문의](#)

앨버타 주 정부는 주 정부의 포괄적인 의약품 보험을 기반으로 희귀질환 치료제에 대한 접근성을 확대하고 있습니다.

현재 캐나다 전역에는 수백 가지의 희귀질환이 존재하며 수많은 앨버타 주민의 삶에 영향을 미치고 있습니다. 이러한 질환 중 극히 일부만 치료제를 사용할 수 있기 때문에, 희귀질환을 앓고 있는 앨버타 주민들은 치료 옵션이 제한적이거나 가격이 높은 경우가 많습니다.

앨버타 주 정부는 가장 효과적이고 접근 가능한 약물 치료제를 제공하는 것이 중요하다는 점을 인식하고 있으며, 2023~24년에 희귀질환 치료제에 1억 3천만 달러 이상을 지출할 계획입니다.

이러한 투자를 바탕으로 100개 이상의 의약품을 포함하는 앨버타 주의 포괄적인 희귀질환 보험을 확대하기 위해서, 앨버타 주 정부는 희귀질환 치료제를 위한 국가 전략에 따라 연방 정부와 양자 간 협약을 체결했습니다.

이 협약에 따라 앨버타 주는 신규 및 신종 희귀질환 치료제와 검증된 약품, 그리고 진단 및 검진에 3년간 매년 약 5천 4백만 달러를 지원받게 됩니다.

“혁신적인 신약과 오랫동안 입증된 의약품을 모두 이용할 수 있는 것은 희귀질환을 앓고 있는 앨버타 주민들을 지원하는 중요한 방법입니다. 이 기금은 앨버타 주민들이 주정부의 기존 프로그램을 통해 잠재적으로 삶을 변화시킬 수 있는 치료법에 대한 접근성을 향상시킬 것입니다.”

*아드리아나 라그랑주(Adriana LaGrange), 앨버타 주 보건부 장관*

앨버타 주에서 최초로 제공될 신약은 피부와 혈액에 영향을 미치는 암의 일종인 세자리 증후군(Sézary syndrome)을 치료하는 포텔리지오(Poteligeo), 신장 결석과 신장 손상으로 이어질 수 있는 고옥살산뇨증 1형 치료를 위한 옥슬루모(Oxlumo), 그리고 비장, 간 또는 골수를 포함한 여러 장기에 영향을 미치는 거대 B 세포 림프종 치료를 위한 엠플킨리(Epkinly)입니다.

희귀질환인 세자리 증후군은 연간 약 1천만 명 중 1명, 원발성 고옥살산뇨증 1형은 1백만 명 중 3명 미만, 그리고 거대 B 세포 림프종은 연간 약 10만 명 중 7명꼴로 발병합니다. 이 약품이 목록에 추가됨에 따라 연간 약 30명의 앨버타 주민이 해당 의약품의 혜택을 받을 수 있게 됩니다.

이번 협약의 일환으로 기금의 최대 10%는 앨버타 주 신생아 검진 프로그램을 포함하여 앨버타 주의 희귀질환 검진 및 진단을 개선하는 데 사용될 것입니다. 이 프로그램은 최근 앨버타 주 정부에 의해 4가지 새로운 질환을 포함하도록 확대되어 유아 검진 대상 질환이 총 22가지로 늘어났습니다.

앨버타 주 정부는 신생아 검진 프로그램을 조기에 확대하여 캐나다에서 가장 포괄적인 프로그램 중 하나로 만들었으며 앨버타 주를 선천성 거대세포 바이러스, 아르기니노숙신산뇨증, 구아니디노아세테이트 메틸전이효소 결핍증 및 점액다당류증 1 형을 검진하는 최초의 주가 되었습니다.

## 간략한 정보

- 2023년 3월, 캐나다 정부는 희귀질환 치료제를 위한 국가 전략을 발표했습니다.
- 이 전략을 통해 3년간 최대 14억 달러가 양자 간 협약을 통해 주와 자치령에 제공될 예정입니다.
- 희귀질환 치료제를 위한 국가 전략을 통해 향후 3년간 약 1억 6천 2백만 달러를 지원하여 합의된 목록의 희귀질환 신약, 효과적인 기존 약물 치료, 희귀질환 조기 검진 및 진단에 대한 접근성을 지원할 것입니다.

## 관련 정보

- [희귀질환 치료제 국가 전략](#)
- [앨버타 희귀질환 의약품 프로그램 팩트 시트](#)

## 미디어 문의

[제시 램튼\(Jessi Rampton\)](#)

587-357-3729

보건부 언론 공보관