Alberta

ਨਿਊਜ਼ ਰਿਲੀਜ਼

ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨਾ

05 ਦਸੰਬਰ, 2024 ਮੀਡੀਆ ਪੁੱਛਗਿੱਛ

ਅਲਬਰਟਾ ਦੀ ਸਰਕਾਰ ਸੂਬੇ ਦੀ ਵਿਆਪਕ ਦਵਾਈ ਕਵਰੇਜ ਨੂੰ ਮਜ਼ਬੂਤ ਬਣਾਉਂਦੇ ਹੋਏ ਦੁਰਲੱਭ ਬੀਮਾਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਦਾ ਵਿਸਤਾਰ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ।

ਵਰਤਮਾਨ ਵਿੱਚ ਪੂਰੇ ਕੈਨੇਡਾ ਵਿੱਚ ਸੈਂਕੜੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਮੌਜੂਦ ਹਨ, ਜੋ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਅਲਬਰਟਾ ਵਾਸੀਆਂ ਦੇ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹਨਾਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਸਿਰਫ਼ ਥੋੜ੍ਹੇ ਜਿਹੇ ਪ੍ਰਤਿਸ਼ਤ ਦੇ ਇਲਾਜ ਉਪਲਬਧ ਹੋਣ ਦੇ ਨਾਲ, ਕਿਸੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣ ਵਾਲੇ ਅਲਬਰਟਾ ਵਾਸੀਆਂ ਕੋਲ ਅਕਸਰ ਸੀਮਿਤ ਜਾਂ ਗੈਰ-ਕਿਫ਼ਾਇਤੀ ਵਿਕਲਪ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਅਲਬਰਟਾ ਦੀ ਸਰਕਾਰ ਸੰਭਵ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਭ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ, ਪਹੁੰਚਯੋਗ ਦਵਾਈਆਂ ਵਾਲੇ ਇਲਾਜ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਨ ਦੇ ਮਹੱਤਵ ਨੂੰ ਪਛਾਣਦੀ ਹੈ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ 2023-24 ਵਿੱਚ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ 'ਤੇ $130 ਮਿਲੀਅਨ ਤੋਂ ਵੱਧ ਖਰਚ ਕੀਤੇ ਗਏ ਸਨ।

ਇਸ ਨਿਵੇਸ਼ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਅਤੇ ਅਲਬਰਟਾ ਦੀ ਵਿਆਪਕ ਦੁਰਲੱਭ ਰੋਗ ਕਵਰੇਜ ਦਾ ਵਿਸਤਾਰ ਕਰਨ ਲਈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ 100 ਤੋਂ ਵੱਧ ਦਵਾਈਆਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ, ਅਲਬਰਟਾ ਦੀ ਸਰਕਾਰ ਨੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਲਈ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਣਨੀਤੀ (National Strategy for Drugs for Rare Diseases) ਦੇ ਤਹਿਤ ਸੰਘੀ ਸਰਕਾਰ ਨਾਲ ਇੱਕ ਦੁਵੱਲਾ ਸਮਝੌਤਾ ਕੀਤਾ ਹੈ।

ਸਮਝੌਤੇ ਦੇ ਤਹਿਤ, ਅਲਬਰਟਾ ਨੂੰ ਨਵੀਆਂ ਅਤੇ ਉੱਭਰ ਰਹੀਆਂ ਦੁਰਲੱਭ ਬੀਮਾਰੀਆਂ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਅਤੇ ਸਾਬਤ ਹੋਈਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਦੇ ਨਿਦਾਨ ਅਤੇ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਲਈ ਤਿੰਨ ਸਾਲਾਂ ਵਾਸਤੇ ਲਗਭਗ $54 ਮਿਲੀਅਨ ਸਾਲਾਨਾ ਪ੍ਰਾਪਤ ਹੋਣਗੇ।

“ਨਵੀਨਤਾਕਾਰੀ ਨਵੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਅਤੇ ਸਾਬਤ ਹੋਈਆਂ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਚੱਲ ਰਹੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੋਵਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਨਾਲ ਜੀਅ ਰਹੇ ਅਲਬਰਟਾ ਵਾਸੀਆਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਦਾ ਇੱਕ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਤਰੀਕਾ ਹੈ। ਇਹ ਫੰਡਿੰਗ ਪ੍ਰੋਵਿੰਸ ਦੇ ਮੌਜੂਦਾ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਸੰਭਾਵੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜੀਵਨ-ਬਦਲਣ ਵਾਲੇ ਇਲਾਜਾਂ ਤੱਕ ਅਲਬਰਟਾ ਵਾਸੀਆਂ ਦੀ ਪਹੁੰਚ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰੇਗੀ।"

Adriana LaGrange (ਏਡਰੀਆਨਾ ਲਾਗਰੇਂਜ), ਸਿਹਤ ਮੰਤਰੀ, ਅਲਬਰਟਾ ਸਰਕਾਰ

ਅਲਬਰਟਾ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਣ ਵਾਲੀਆਂ ਪਹਿਲੀਆਂ ਨਵੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਸੇਜ਼ਰੀ ਸਿੰਡਰੋਮ, ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਦਾ ਕੈਂਸਰ ਜੋ ਚਮੜੀ ਅਤੇ ਖੂਨ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਪੋਟੇਲੀਜੀਓ (Poteligeo); ਹਾਈਪਰੌਕਸਲੂਰੀਆ ਟਾਈਪ 1, ਜਿਸ ਨਾਲ ਗੁਰਦੇ ਦੀ ਪੱਥਰੀ ਅਤੇ ਗੁਰਦੇ ਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਆਕਸਲੂਮੋ (Oxlumo); ਅਤੇ ਵੱਡੇ

ਬੀ-ਸੈੱਲ ਲਿੰਫੋਮਾ, ਜੋ ਕਿ ਤਿੱਲੀ, ਜਿਗਰ ਜਾਂ ਬੋਨ ਮੈਰੋ ਸਮੇਤ ਕਈ ਅੰਗਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰੇਗਾ ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਐਪਕਿਨਲੀ (Epkinly) ਹਨ।

ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਵਜੋਂ, ਸੇਜ਼ਰੀ ਸਿੰਡਰੋਮ ਸਾਲਾਨਾ 10 ਮਿਲੀਅਨ ਵਿੱਚੋਂ 1 ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਪ੍ਰਾਇਮਰੀ ਹਾਈਪਰੌਕਸਲੂਰੀਆ ਟਾਈਪ 1, 1 ਮਿਲੀਅਨ ਵਿੱਚੋਂ 3 ਤੋਂ ਘੱਟ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਵੱਡੇ ਬੀ-ਸੈੱਲ ਲਿੰਫੋਮਾ ਸਾਲਾਨਾ 100,000 ਲੋਕਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਲਗਭਗ 7 ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਸੂਚੀ ਵਿੱਚ ਇਹਨਾਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੇ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਣ ਨਾਲ, ਲਗਭਗ 30 ਅਲਬਰਟਾ ਵਾਸੀ ਸਾਲਾਨਾ ਇਹਨਾਂ ਦਵਾਈਆਂ ਲਈ ਯੋਗ ਹੋ ਜਾਣਗੇ।

ਸਮਝੌਤੇ ਦੇ ਹਿੱਸੇ ਵਜੋਂ, ਫੰਡਿੰਗ ਦੇ 10 ਪ੍ਰਤਿਸ਼ਤ ਤੱਕ ਨੂੰ ਅਲਬਰਟਾ ਵਿੱਚ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਅਤੇ ਨਿਦਾਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਅਲਬਰਟਾ ਨਿਊਬੋਰਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ, ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਹਾਲ ਹੀ ਵਿੱਚ ਅਲਬਰਟਾ ਦੀ ਸਰਕਾਰ ਦੁਆਰਾ ਚਾਰ ਨਵੀਆਂ ਸਿਹਤ ਸਥਿਤੀਆਂ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨ ਲਈ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਦਾ ਵਿਸਤਾਰ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਸੀ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਬੱਚਿਆਂ ਦੀਆਂ ਸਕ੍ਰੀਨ ਕੀਤੀਆਂ ਜਾਣ ਵਾਲੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਦੀ ਕੁੱਲ ਸੰਖਿਆ 22 ਹੋ ਗਈ ਸੀ।

ਸਰਕਾਰ ਦੇ ਅਲਬਰਟਾ ਨਿਊਬੋਰਨ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚ ਪਹਿਲਾਂ ਕੀਤੇ ਗਏ ਵਿਸਤਾਰ ਨੇ ਇਸਨੂੰ ਕੈਨੇਡਾ ਵਿੱਚ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਧ ਵਿਆਪਕ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਵਿੱਚੋਂ ਇੱਕ ਬਣਾ ਦਿੱਤਾ ਹੈ ਅਤੇ ਅਲਬਰਟਾ ਨੂੰ ਜਮਾਂਦਰੂ ਸਾਇਟੋਮੇਗਲੋਵਾਇਰਸ (congenital cytomegalovirus), ਅਰਗਿਨੀਨੋਸੁਸੀਨਿਕ ਐਸਿਡੂਰੀਆ (argininosuccinic aciduria), ਗੁਆਨੀਡੀਨੋਐਸੀਟੇਟ ਮਿਥਾਈਲਟ੍ਰਾਂਸਫੇਰੇਸ (guanidinoacetate methyltransferase) ਦੀ ਘਾਟ ਅਤੇ ਮਿਊਕੋਪੋਲੀਸੈਕਰਿਡੋਸਿਸ ਟਾਈਪ 1 ਲਈ ਸਕ੍ਰੀਨਿੰਗ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਪਹਿਲੇ ਸੂਬੇ ਵਜੋਂ ਸਥਾਪਿਤ ਕੀਤਾ ਹੈ।

ਮੁੱਖ ਤੱਥ

- ਮਾਰਚ 2023 ਵਿੱਚ, ਕੈਨੇਡਾ ਸਰਕਾਰ ਨੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਲਈ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਣਨੀਤੀ (National Strategy for Drugs for Rare Diseases) ਦਾ ਐਲਾਨ ਕੀਤਾ।
- ਰਣਨੀਤੀ ਦੇ ਜ਼ਰੀਏ, ਦੁਵੱਲੇ ਸਮਝੌਤਿਆਂ ਰਾਹੀਂ ਸੂਬਿਆਂ ਅਤੇ ਪ੍ਰਦੇਸ਼ਾਂ ਨੂੰ ਤਿੰਨ ਸਾਲਾਂ ਵਿੱਚ $1.4 ਬਿਲੀਅਨ ਤੱਕ ਉਪਲਬਧ ਕਰਵਾਏ ਜਾਣਗੇ।
- ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਲਈ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਣਨੀਤੀ ਦੁਆਰਾ, ਅਗਲੇ ਤਿੰਨ ਸਾਲਾਂ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਸਹਿਮਤੀ-ਸ਼ੁਦਾ ਸੂਚੀ ਵਿਚਲੇ ਦੁਰਲੱਭ ਰੋਗਾਂ ਦੀਆਂ ਨਵੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ, ਪ੍ਰਭਾਵੀ ਮੌਜੂਦਾ ਦਵਾਈਆਂ ਦੇ ਇਲਾਜ, ਅਤੇ ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਛੇਤੀ ਜਾਂਚ ਅਤੇ ਨਿਦਾਨ ਦਾ ਸਮਰਥਨ ਕਰਨ ਲਈ ਲਗਭਗ $162 ਮਿਲੀਅਨ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕੀਤੇ ਜਾਣਗੇ।

ਸੰਬੰਧਿਤ ਜਾਣਕਾਰੀ

- ਦੁਰਲੱਭ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਲਈ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਰਣਨੀਤੀ
- ਅਲਬਰਟਾ ਦੁਰਲੱਭ ਰੋਗ ਦਵਾਈ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮ ਤੱਥ ਸ਼ੀਟ

Alberta

ਨਿਊਜ਼ ਰਿਲੀਜ਼

ਮੀਡੀਆ ਪੁੱਛ-ਗਿਛ

Jessi Rampton (ਜੈਸੀ ਰੈਂਪਟਨ)

587-357-3729

ਪ੍ਰੈੱਸ ਸਕੱਤਰ, ਸਿਹਤ