

## 更容易获得罕见病药物

2024 年 12 月 5 日 [媒体咨询](#)

阿尔伯塔省政府正在扩大该省的全面药物承保范围，使人们更容易获得罕见病药物。

目前，加拿大各地存在数百种罕见病，对很多阿尔伯塔省人的生活造成影响。由于只有一小部分疾病可以得到治疗，阿尔伯塔省罕见病患者往往选择有限或负担不起。

认识到提供最有效、最容易获得的药物治疗的重要性，2023 至 2024 年间阿尔伯塔省政府在罕见病药物研究上投入超过 1.3 亿元。

为了在此投资基础上扩大阿尔伯塔省的全面罕见病药物承保范围（包括 100 多种药物），政府根据国家罕见病药物战略与联邦政府签订了双边协议。

根据该协议，阿尔伯塔省将在三年内每年收到约 5,400 万元，用于获得新型和新兴罕见病药物和经过验证的药物，以及诊断和筛查。

“获得创新型新药和经过长期验证的药物是支持阿尔伯塔省罕见病患者的重要方式。这笔资金将使阿尔伯塔省人能够利用该省的现有计划更容易获得可能改变生活的治疗。”

阿尔伯塔省卫生部长阿德里安娜·拉格兰奇 (Adriana LaGrange)

阿尔伯塔省将提供的首批新药包括用于治疗 Sézary 综合征（一种影响皮肤和血液的癌症）的 Poteligeo；用于治疗 1 型高草酸尿症（可导致肾结石和肾脏损伤）的 Oxlumio；用于治疗大 B 细胞淋巴瘤（会影响脾脏、肝脏或骨髓等多个器官）的 Epcinly。

针对这些罕见病，Sézary 综合征每年影响约 1,000 万分之 1 人，1 型原发性高草酸尿症影响不到 100 万分之 3 人，大 B 细胞淋巴瘤每年影响约 10 万分之 7 人。这些药物添加到清单中后，每年约有 30 名阿尔伯塔省人将有资格获得这些药物。

根据协议，多达 10% 的资金将用于改善阿尔伯塔省罕见病的筛查和诊断，其中包括阿尔伯塔省新生儿筛查计划。阿尔伯塔省政府最近通过扩大该计划纳入了四种新疾病，婴儿接受筛查的疾病总数达到了 22 种。

政府早些时候曾扩大阿尔伯塔省新生儿筛查计划，使之成为加拿大最全面的计划之一，并使阿尔伯塔省成为第一个筛查先天性巨细胞病毒、精氨酸琥珀酸尿症、胍基乙酸甲基转移酶缺乏症和 1 型粘多糖病的省份。

## 概述

- 2023 年 3 月，加拿大政府宣布了国家罕见病药物战略。
- 根据该战略，将通过双边协议在三年内向各省和地区提供多达 14 亿元的资金。
- 根据国家罕见病药物战略，未来三年将提供约 1.62 亿元，用于支持获得商定清单上的新型罕见病药物、有效现有药物治疗以及罕见病的早期筛查和诊断。

## 相关信息

- [国家罕见病药物战略](#)
- [艾尔伯塔省罕见病药物计划概况](#)

## 媒体咨询

[杰西·兰普顿 \(Jessi Rampton\)](#)

587-357-3729

卫生部新闻秘书