

## 改善罕見疾病藥物取得

2024 年 12 月 5 日 [媒體查詢](#)

亞伯達省政府為了建立該省全面藥物承保範圍，正在擴大罕見疾病藥物取得的範圍。

目前加拿大各地存在數百種罕見疾病，影響許多亞伯達人的生活。由於只有一小部分疾病可以治療，患有罕見疾病的亞伯達人可選擇的項目往往有限或難以服負擔。

亞伯達省政府了解提供最有效、最容易取得的藥物治療之重要性，這就是為什麼在 2023-2024 年的罕見疾病藥物花費超過 1.3 億加元。

為了在這項投資的基礎上擴大亞伯達省全面的罕見疾病承保範圍，已包括 100 多種藥物，亞伯達省政府根據《罕見疾病藥物國家策略 (National Strategy for Drugs for Rare Diseases)》與聯邦政府簽訂雙邊協議。

根據協議，亞伯達省將在三年內每年獲得約 5,400 萬加元用於新的罕見疾病藥物、已驗證藥物，以及診斷和篩檢。

「獲得創新藥物和已長期驗證的藥物是支持患有罕見疾病的亞伯達人之重要途徑。這筆資金將幫助亞伯達人利用省現有的計劃，以取得可能改變生活的治療方法。」

亞伯達省政府衛生廳長 *Adriana LaGrange*

亞伯達省提供的首批新藥分別是 Poteligeo 用於治療 Sézary 症候群，該疾病是一種影響皮膚和血液的癌症；Oxlumo 用於治療 1 型高草酸尿症，該疾病會導致腎結石和腎損傷；Epkilyn 用於治療大 B-細胞淋巴瘤，該疾病會影響包括脾、肝或骨髓在內的多個器官。

作為罕見疾病，Sézary 症候群每年影響約 1000 萬人中的 1 人，1 型原發性高草酸尿症每年影響 100 萬人中不到 3 人，而大 B-細胞淋巴瘤每年影響約 10 萬人中的 7 人。隨著這些藥物新增到目錄中，每年大約 30 名亞伯達人將有資格取得這些藥物。

作為協議的一部分，高達 10% 的資金將用於改善亞伯達省罕見疾病的篩檢和診斷，包括透過亞伯達省新生兒篩檢計劃。亞伯達省政府最近擴大該計劃，納入四種新病症，使嬰兒接受篩檢的病症總數達到 22 種。

政府較早對亞伯達省新生兒篩檢計劃進行擴展，使其成為加拿大最全面的新生兒篩檢計劃之一，並將亞伯達省確立為第一個篩檢先天性鉅細胞病毒、精胺酸琥珀酸尿症、胍基乙酸甲基轉移酶缺乏症及 1 型黏多醣貯積症的省份。

## 速覽

- 在 2023 年 3 月，加拿大政府宣布《罕見疾病藥物國家策略》。
- 該策略將於三年內透過雙邊協議向各省和地區提供高達 14 億加元的資金。
- 透過《罕見疾病藥物國家策略》，未來三年將提供約 1.62 億加元，用於支持取得商定清單上的新罕見疾病藥物、有效的現有藥物治療，以及罕見疾病的早期篩檢和診斷。

## 相關資訊

- [《罕見疾病藥物國家策略》](#)
- [亞伯達省罕見疾病藥物計劃概況介紹](#)

## 媒體查詢

[Jessi Rampton](#)

電話：587-357-3729

衛生廳新聞秘書