

Покращення доступу до лікарських препаратів від рідкісних захворювань

05 грудня 2024 року [Запити ЗМІ](#)

Уряд провінції Альберта розширює доступ до лікарських препаратів від рідкісних захворювань, спираючись на всеосяжне охоплення провінції лікарськими препаратами.

Нині у Канаді існують сотні рідкісних захворювань, які впливають на життя багатьох мешканців Альберти. У зв'язку з тим, що лише для невеликого відсотка цих захворювань доступне лікування, мешканці Альберти, які живуть з якимось рідкісним захворюванням, часто мають обмежені або недоступні за ціною варіанти.

Уряд провінції Альберта визнає важливість забезпечення найефективнішого та доступного медикаментозного лікування, тому у 2023-2024 роках на лікарські препарати від рідкісних хвороб було витрачено понад 130 мільйонів доларів.

Щоб наростити обсяг цих інвестицій і розширити всеосяжну систему лікування рідкісних захворювань в Альберті, що включає в себе понад 100 лікарських препаратів, уряд провінції Альберта уклав двосторонню угоду з федеральним урядом у рамках «Національної стратегії щодо лікарських препаратів від рідкісних захворювань».

В рамках цієї угоди Альберта отримуватиме близько 54 мільйонів доларів щорічно протягом трьох років на нові лікарські препарати, що з'являються, для лікування рідкісних захворювань і перевірені лікарські препарати, а також на діагностику та скринінг.

«Доступ як до нових інноваційних лікарських препаратів, так і до давно перевірених лікарських препаратів є важливим способом підтримки мешканців Альберти, які живуть з рідкісними захворюваннями. Це фінансування покращить доступ жителів Альберти до лікування, яке потенційно може змінити їхнє життя за допомогою наявних програм, що реалізуються у провінції».

Адріана Лагранж (Adriana LaGrange), міністерка охорони здоров'я уряду провінції Альберта

Першими новими препаратами, які будуть пропонуватися в Альберті, стануть: «Потелігео» (Poteligeo) для лікування синдрому Сезарі — типу раку, що вражає шкіру та кров; «Окслумо» (Oxlumo) для лікування гіпероксалурії 1-го типу, яка може призвести до утворення каменів у

нирках та пошкодження нирок; та «Епкінлі» (Epkilyn) для лікування В-великоклітинної лімфоми, яка може вражати декілька органів, зокрема селезінку, печінку або кістковий мозок.

З таких рідкісних захворювань синдром Сезарі щорічно вражає приблизно 1 з 10 мільйонів осіб, первинна гіпероксалурія 1-го типу вражає менше 3 осіб з 1 мільйона, а В-великоклітинна лімфома вражає приблизно 7 із 100 тисяч осіб щорічно. Після додавання цих лікарських препаратів до списку приблизно 30 мешканців Альберти відповідатимуть вимогам щодо отримання цих лікарських препаратів щорічно.

У рамках зазначеної угоди до 10% фінансування буде спрямовано на покращення скринінгу та діагностики рідкісних захворювань в Альберті, у тому числі у рамках «Програми скринінгу новонароджених в Альберті». Нещодавно уряд провінції Альберта розширив цю програму, включивши до неї чотири нові захворювання, внаслідок чого загальна кількість захворювань, на які перевіряються немовлята, досягла 22.

Попереднє розширення урядом «Програми скринінгу новонароджених в Альберті» зробило її однією з найбільш всеосяжних у Канаді і зробило Альберту першою провінцією, де проводиться скринінг на вроджений цитомегаловірус, аргініносукцинурію, дефіцит гуанідиноацетатметилтрансферази та мукополісахаридоз 1-го типу.

Стислі факти

- У березні 2023 року уряд Канади оголосив про «Національну стратегію щодо лікарських препаратів від рідкісних захворювань».
- У рамках цієї стратегії провінціям та територіям протягом трьох років буде надано до 1,4 мільярда доларів на базі двосторонніх угод.
- У рамках «Національної стратегії щодо лікарських препаратів від рідкісних захворювань» протягом наступних трьох років буде виділено близько 162 мільйонів доларів на підтримку доступу до нових лікарських препаратів для лікування рідкісних захворювань із погодженого списку, ефективне медикаментозне лікування існуючими препаратами, а також скринінг та діагностику рідкісних захворювань.

Супутня інформація

- [Національна стратегія щодо лікарських препаратів від рідкісних захворювань](#)
- [Інформаційний листок «Програми лікування рідкісних захворювань в Альберті»](#)



Випуск **НОВИН**

Контактна особа для запитів від ЗМІ

[Jessi Rampton \(Джессі Ремптон\)](#)

587-357-3729

Прессекретарка, Міністерство охорони здоров'я