نیوز ریلیز

نایاب بیماریوں کے لیے ادویات تک رسائی کو بہتر بنانا
5 دسمبر 2024 میڈیا استفسارات

حکومت البرٹا نایاب بیماریوں کی ادویات تک رسائی کو بڑھا رہی ہے، جو کہ ادویات تک صوبہ کی جامع کوریج پر استوار ہے۔

اس وقت پورے کینیڈا میں سینکڑوں نایاب بیماریاں پائی جاتی ہیں، جو البرٹا کے بہت سے باشندوں کی زندگیوں کو متاثر کر رہی ہیں۔ ان عوارض میں مبتلا افراد کے انتہائی کم تناسب کے لیے علاج معالجے کی سہولیات دستیاب ہیں، البرٹا کے نایاب بیماریوں میں مبتلا باشندوں کے پاس اکثر محدود یا ناقابل استطاعت اختیارات موجود ہیں۔

البرٹا کی حکومت انتہائی مؤثر، قابل رسائی ادویات کے ممکنہ علاج کی فراہمی کی اہمیت کو تسلیم کرتی ہے، یہی وجہ ہے کہ 2023-24 میں نایاب بیماریوں کی ادویات پر 130$ ملین سے زیادہ خرچ کیے گئے تھے۔

اس سرمایہ کاری اور البرٹا کی نایاب بیماریوں کی جامع کوریج کی توسیع پر استوار، جس میں 100 سے زائد ادویات شامل ہیں، البرٹا کی حکومت نے نایاب بیماریوں کی ادویات کے لیے قومی حکمت عملی (National Strategy for Drugs for Rare Diseases) کے تحت وفاقی حکومت کے ساتھ دو طرفہ معاہدہ کیا ہے۔

اس معاہدے کے تحت، نئی اور دریافت ہونے والی نایاب بیماریوں کی ادویات اور ثابت شدہ ادویات کے علاوہ تشخیص اور اسکریننگ کے لیے البرٹا کو تین سالوں کے لیے تقریباً 54$ ملین سالانہ موصول ہوں گے۔

"نئی جدید ادویات اور ثابت شدہ طویل مدتی ادویات تک رسائی حاصل کرنا البرٹا کے نایاب بیماریوں میں مبتلا باشندوں کی مدد کرنے کا ایک اہم طریقہ ہے۔ یہ فنڈنگ صوبے کے موجودہ پروگرامز کو استعمال کرتے ہوئے ممکنہ طور پر زندگی بدلنے والے علاج تک البرٹا کے باشندوں کی رسائی کو بہتر بنائے گی۔

اڈریانا لیگرینج (Adriana LaGrange)، وزیرِ صحت، حکومتِ البرٹا

البرٹا میں فراہم کی جانے والی اوّلین نئی ادویات یہ ہیں Poteligeo، جو کہ سیزری مرض (Sézary syndrome) کے علاج کے لیے ہے، کینسر کی ایک ایسی قسم جو جلد اور خون کو متاثر کرتی ہے؛ Oxlumo جو کہ ہائپر آکسالوریا (hyperoxaluria) ٹائپ 1 کے علاج کے لیے ہے، جو گردے میں پتھری بننے کا باعث بن سکتی ہے اور گردوں کو نقصان پہنچا سکتی ہے؛ اور Epkinly جو کہ بڑے بی سیل لیمفوما (B-cell lymphoma) کے علاج کے لیے ہے، جو کہ تلی، جگر یا بون میرو سمیت متعدد اعضاء کو متاثر کرتی ہے۔

نایاب بیماریوں کے طور پر، سیزری کا مرض سالانہ 10 ملین میں سے 1 بندے کو متاثر کرتا ہے، پرائمری ہائپر آکسالوریا ٹائپ 1، 1 ملین میں سے 3 سے کم لوگوں کو متاثر کرتا ہے اور بڑے بی سیل لیمفوما سالانہ 100,000 افراد میں سے تقریباً 7 کو متاثر کرتا ہے۔ فہرست میں ان ادویات کے اضافے کے ساتھ، البرٹا کے تقریباً 30 افراد سالانہ ان ادویات کے لیے اہل ہو جائیں گے۔

معاہدے کے حصے کے طور پر، 10 فیصد تک کی فنڈنگ البرٹا میں نایاب بیماریوں کی اسکریننگ اور تشخیص کو بہتر بنانے کے لیے استعمال کی جائے گی، جس میں البرٹا نومولود اسکریننگ پروگرام (Alberta Newborn Screening Program) کی جانب سے بھی شامل ہے۔ اس پروگرام میں حال ہی میں حکومت البرٹا کی جانب سے توسیع کی گئی تھی تاکہ چار نئی کیفیات شامل کی جا سکیں، جس سے بچوں کی جانچ کی جانے والی کیفیات کی کل تعداد 22 ہو گئی۔

نیوز ریلیز

حکومت کی جانب سے البرٹا نومولود اسکریننگ پروگرام میں پہلے سے توسیع نے اسے کینیڈا میں سب سے زیادہ جامع بنا دیا ہے اور البرٹا کو پیدائشی سائٹومیگالو وائرس، آرگینینوسوسینک ایسڈوریا، گوانیڈینو ایسٹیٹ میتھل ٹرانسفریز کی کمی اور میوکوپولیساکریڈوسس ٹائپ 1 کی اسکریننگ کرنے والے پہلے صوبے کے طور پر قائم کیا ہے۔

فوری حقائق

- مارچ 2023 میں، حکومتِ کینیڈا نے نایاب بیماریوں کی ادویات کے لیے قومی حکمت عملی کا اعلان کیا تھا۔
- اس حکمت عملی کے ذریعے دو طرفہ معاہدوں کے ذریعے تین سالوں میں 1.4$ بلین تک صوبوں اور خطوں کے لیے دستیاب کروائے جائیں گے۔
- نایاب بیماریوں کی ادویات کے لیے قومی حکمت عملی کے ذریعے، اگلے تین برسوں میں تقریباً 162$ ملین متفقہ فہرست میں شامل نایاب بیماریوں کی نئی ادویات تک رسائی، موجودہ مؤثر ادویات کے علاج، اور نایاب بیماریوں کی ابتدائی جانچ اور تشخیص کے لیے فراہم کیے جائیں گے۔

متعلقہ معلومات

- نایاب بیماریوں کی ادویات کے لیے قومی حکمت عملی
- البرٹا کے نایاب بیماریوں کی ادویات کے پروگرام کا حقائق نامہ

میڈیا استفسارات

جیسی ریمپٹن (Jessi Rampton)
587-357-3729
پریس سیکرٹری، ہیلتھ