

Nâng cao khả năng tiếp cận thuốc điều trị các bệnh hiếm gặp

Ngày 05 Tháng Mười Hai, 2024 [Câu hỏi truyền thông](#)

Chính quyền Alberta đang mở rộng khả năng tiếp cận các loại thuốc điều trị những bệnh hiếm gặp, dựa trên chương trình bảo hiểm thuốc toàn diện của tỉnh bang.

Hiện nay, có hàng trăm bệnh hiếm gặp trên khắp Canada, ảnh hưởng đến cuộc sống của nhiều cư dân Alberta. Chỉ một phần nhỏ trong số các bệnh này hiện có phương pháp điều trị, vì vậy người dân Alberta sống với bệnh hiếm gặp thường có ít lựa chọn điều trị hoặc những lựa chọn đó quá tốn kém.

Chính quyền Alberta nhận thức rõ tầm quan trọng của việc cung cấp các phương pháp điều trị bằng thuốc hiệu quả và dễ tiếp cận nhất có thể, vì vậy Chính phủ đã chi hơn 130 triệu đô-la cho thuốc điều trị bệnh hiếm gặp trong năm 2023-2024.

Nhằm tiếp nối khoản đầu tư này và mở rộng chương trình bảo hiểm bệnh hiếm gặp toàn diện của Alberta, bao gồm hơn 100 loại thuốc, chính quyền Alberta đã ký kết một thỏa thuận song phương với chính quyền liên bang trong khuôn khổ Chiến Lược Quốc Gia về Thuốc Cho Bệnh Hiếm Gặp.

Theo thỏa thuận, Alberta sẽ nhận được khoảng 54 triệu đô-la mỗi năm trong ba năm cho các loại thuốc điều trị bệnh hiếm gặp mới và đang nổi lên, các loại thuốc đã được kiểm chứng, cũng như các dịch vụ chẩn đoán và khám sàng lọc.

“Việc tiếp cận cả những loại thuốc mới tiên tiến và các loại thuốc đã được chứng minh có hiệu quả lâu dài là một cách quan trọng để hỗ trợ những người dân Alberta đang phải sống chung với các căn bệnh hiếm gặp. Khoản tài trợ này sẽ cải thiện khả năng tiếp cận các phương pháp điều trị có thể thay đổi cuộc sống của người dân Alberta thông qua các chương trình hiện có của tỉnh bang”.

Adriana LaGrange, Bộ Trưởng Bộ Y Tế, Chính Quyền Alberta

Các loại thuốc mới lần đầu được cung cấp tại Alberta gồm có Poteligeo, dùng để điều trị hội chứng Sézary, một loại ung thư ảnh hưởng đến da và máu; Oxlumio, dùng để điều trị bệnh hyperoxaluria loại 1, có thể dẫn đến sỏi thận và tổn thương thận; và Epkinly, dùng để điều trị ung thư hạch bạch huyết tế bào B lớn, ảnh hưởng đến nhiều cơ quan, bao gồm lách, gan hoặc tủy xương.

Là những căn bệnh hiếm gặp, hội chứng Sézary ảnh hưởng đến khoảng 1 trên 10 triệu người mỗi năm, bệnh hyperoxaluria loại 1 ảnh hưởng đến dưới 3 trong 1 triệu người, và ung thư hạch bạch huyết tế bào B lớn ảnh hưởng đến khoảng 7 trên 100,000 người mỗi năm. Với việc bổ sung các loại

thuốc này vào danh mục thuốc, khoảng 30 cư dân Alberta sẽ hội đủ điều kiện nhận các loại thuốc này hàng năm.

Trong khuôn khổ thỏa thuận, lên tới 10% khoản tài trợ sẽ được dùng để cải thiện hoạt động khám sàng lọc và chẩn đoán bệnh hiếm gặp tại Alberta, bao gồm thông qua Chương Trình Khám Sàng Lọc Trẻ Sơ Sinh Alberta. Chương trình này gần đây đã được chính quyền Alberta mở rộng để bao gồm bốn bệnh trạng mới, nâng tổng số bệnh mà trẻ sơ sinh được khám sàng lọc lên đến 22 bệnh.

Việc trước đây chính quyền mở rộng Chương Trình Khám Sàng Lọc Trẻ Sơ Sinh Alberta đã đưa chương trình này trở thành một trong những chương trình khám sàng lọc toàn diện nhất ở Canada, và Alberta là tỉnh bang đầu tiên khám sàng lọc các bệnh như nhiễm cytomegalovirus bẩm sinh, thiếu hụt axit argininosuccinic, thiếu hụt guanidinoacetate methyltransferase và mucopolysaccharidosis loại 1.

Dữ kiện tóm lược

- Vào Tháng Ba, 2023, Chính Phủ Canada đã công bố Chiến Lược Quốc Gia về Thuốc Điều Trị Bệnh Hiếm Gặp.
- Thông qua chiến lược này, lên đến 1.4 tỷ đô-la trong vòng ba năm sẽ được cung cấp cho các tỉnh bang và vùng lãnh thổ thông qua các thỏa thuận song phương.
- Thông qua Chiến Lược Quốc Gia về Thuốc Điều Trị Bệnh Hiếm Gặp, khoảng 162 triệu đô-la trong ba năm tới sẽ được dành để hỗ trợ việc tiếp cận các loại thuốc điều trị bệnh hiếm gặp mới trong danh sách đã thỏa thuận, các phương pháp điều trị thuốc hiệu quả hiện có, và khám sàng lọc cũng như chẩn đoán sớm các bệnh hiếm gặp.

Thông tin liên quan

- [Chiến Lược Quốc Gia về Thuốc Điều Trị Bệnh Hiếm Gặp](#)
- [Tờ thông tin về Chương Trình Thuốc Điều Trị Bệnh Hiếm Gặp của Alberta](#)

Câu hỏi truyền thông

[Jessi Rampton](#)

587-357-3729

Thư Ký Truyền Thông, Bộ Y Tế