

# Bez drogiego leku Bartek nie przeżyje

● Elaprasy znika z listy refundacyjnej? Roczna kuracja kosztuje ponad milion!

---

## Biadolinie Radłowskie

---

**Robert Gąsiorek**  
r.gasiorek@gk.pl

**Mukopolisacharydoza** sieje w organizmie spustoszenie. Genetyczna wada metaboliczna prowadzi do uszkodzenia kolejnych narządów wewnętrznych. Bartek Baka przeszedł z tego powodu piekło, które zakończyło się po podaniu sześć lat temu nowego wówczas leku. Wraz z rodzicami drży na myśl o tym, że specyfik mógłby stracić refundację.

Gdy w 2010 r. mieszkaniec Biadolin Radłowskich zaczął kurację specyfikiem o nazwie Elaprasy, efekty przeszły najśmielsze oczekiwania. - Nastąpiła cudowna zmiana. Ustąpiły problemy z wątrową, śledzioną, sercem. Choroba stawała się też całkowicie ustąpiła. Nie ma do-

legliwości żołądkowych, może żyć tak, jak marzył od dziecka - opowiada Józefa Baka, matka 34-latka.

Bartek skazany jest jednak na dożywotnią terapię, bo jego organizm nie wytwarza enzymu, który rozkłada cukry złożone na prostsze związki. Pomaga w tym Elaprasy, jeden z najdroższych na świecie leków. Roczna terapia z jego użyciem kosztuje ponad milion złotych. Przez sześć lat był refundowany przez NFZ. Nie wiadomo, czy państwo nadal będzie za niego płacić. - Prowadzone są negocjacje cenowe z firmą produkującą lek - przyznaje Milena Kruszewska, rzecznik prasowy ministra zdrowia.

- Nie przekreślajcie życia naszych dzieci! - błaga Józefa Baka w imieniu dwudziestu rodzin z całej Polski, które korzystają z terapii.

**Więcej ● STR. 4**