

Bez drogiego leku Bartek nie przeżyje

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

Biadolin y Radłowski e

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 wątroba, 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

Jeśli ministerstwo nie zapłaci za lek, życie Bartka zamieni się w koszmar

● Mieszkaniec Białdolin Radłowskich urodził się z chorobą genetyczną - **mukopolisacharydozą**

● Może żyć normalnie, przyjmując rzadki lek Elaprase. Jego refundacja kończy się za miesiąc

Białdolino Radłowskie

Robert Gąsiorek
r.gasiorek@gk.pl

Końcówka roku Bartkowi i jego rodzicom mija w wielkim napięciu. 34-latek nie ma żadnej pewności czy nadal będzie mógł otrzymywać lekarstwo, które pozwala mu na normalne życie. Jego refundacja w Polsce stoi właśnie pod wielkim znakiem zapytania. Państwo Baka boją się najgorszego. - Bartek dostał szansę na drugie życie, a teraz mogą mu ją odebrać - mówi zrozpaczona matka. Elaprase to jeden z najdroższych medykamentów na świecie. Bez refundacji koszt rocznej terapii wyniósłby co najmniej milion złotych.

Badanie w Rotterdamie

Gdy Bartek przyszedł na świat, lekarze nie dopatrzili się u niego żadnej choroby. Instykt matki podpowiadał jednak, że z maleństwem dzieje się coś niedobrego.

- To było nasze drugie dziecko i widziałam pewne różnice. Bartek był strasznie wyciszony. Nie reagował, gdy chciałam go pić czy jeść, a nawet jak musiał mieć zmienione pieluchy. Zauważyłam



▶ Bartek Baka razem ze swoimi rodzicami pragnie wyłącznie tego, aby lek Elaprase był dalej refundowany. Rodziny nie stać na wydatek rządu ponad miliona złotych rocznie. - To nie realne - mówią

dziwne przykurcze pod pachami, w pachwinach i kolanach - wspomina pani Józefa. Zaczęła szukać pomocy u różnych lekarzy. 34 lata temu medycyna nie była jeszcze tak zaawansowana jak obecnie. Nikt nie wiedział co dolega dziecku. - Mówili nawet, że tylko szukam u niego choroby, a taka jest po prostu jego uroda - kręci głową kobieta.

Jej syn prawie cały czas chorował. Łapał zapalenia oskrzeli, płuc oraz przeróżne infekcje. W końcu, pod naciskiem matki, u 3-latkę przeprowadzono szczegółowe badania. Próbkę

krwi oraz wycinek z naskórka wysłano do Rotterdamu w Holandii. Przeprowadzona tam diagnoza brzmiała straszliwie: : **mukopolisacharydoza typ II** Huntera. - Większość lekarzy w Polsce w ogóle nie znała tej choroby. Powiedziano mi, że leku na nią nie ma i nie będzie i trzeba się z tym pogodzić - wzdycha Józefa Baka.

Sama skóra i kości

Stan jej dziecka z dnia na dzień pogarszał się. Miał problemy z sercem, powiększoną wątrobę oraz śledzionę. Męczył się przy najdrobniejszym wysiłku.

szkołę i zdał maturę. Codziennie mnożyła jednak przed nim coraz większe bariery. Dopadły go choroby stawów. Nie mógł poruszać nogami, ani rękami. Pół roku spędził w łóżku. Wyglądał strasznie, sama skóra i kości.

Urodzony po raz drugi

W 2008 r. pojawiła się nowa nadzieja. Na rynek farmaceutyczny wprowadzono wówczas lek Elaprase, który dawał szansę na normalne funkcjonowanie. Datę 11 marca 2010 r. Bartek pamięta do dziś. Właśnie wtedy otrzymał pierwszą dawkę.

- Od tego momentu nastąpiła cudowna zmiana. Zmniejszyła się wątroba, śledziona, problemy z sercem. Choroba stawów całkowicie ustąpiła. Syn nie ma dolegliwości żołądkowych, może wszystko jeść. On się po prostu drugi raz narodził - mówi pani Józefa.

- Jeździmy teraz wspólnie nawet na dalekie wycieczki rowerowe. Dystans 20 kilometrów między Białdolinami i Wierzchosławicami, pokonuje bez problemu. Przed podaniem leku to było nie do pomyślenia - dodaje jej mąż.

Bartek od sześciu lat cieszy się życiem o jakim marzył od dziecka. Ma swoje zainteresowania, a rodzice przyznają, że jest też pomocny w domu i nie boi się żadnych prac porządkowych.

Wystarczy, że raz w tygodniu 34-latek stawi się w szpitalu w Krakowie, gdzie Elaprase podawany jest mu dożylnie. Przy swojej wadze musi przyjmować jednorazowo 5 lub 6 ampułek.

Roczna terapia kosztuje ponad milion złotych. Na szczęście do tej pory lek był refundowany przez NFZ. Życie Bartka może jednak już wkrótce znowu przekształcić się w prawdziwy koszmar, ponieważ finansowanie Elaprase kończy się 31 grudnia tego roku.

Nie przekreślajcie ich!

Ministerstwo Zdrowia wciąż nie podjęło decyzji w sprawie kontynuowania finansowania leczenia osób cierpiących na **mukopolisacharydozę** w Polsce.

- Obecnie prowadzone są prace w przedmiocie kontynuacji refundacji leku. W ramach tych działań prowadzone są m.in. negocjacje cenowe z firmą produkującą lek - odpowiada zdawkowo na nasze pytania Milena Kruszewska, rzecznik prasowy ministra zdrowia.

W kraju chorych na **mukopolisacharydozę** jest ok. 40 osób. Leczeniu refundowanym specyfikiem poddawanych jest połowa przypadków.

- Jeśli kuracja nie będzie refundowana, żadnej z tych osób nie będzie stać na samodzielne opłacenie leczenia. Dlatego apelujemy w imieniu wszystkich tych rodzin do ministerstwa, aby nie przekreślali życia naszych dzieci! - mówi błagalnie pani Józefa. ●

©©

Bartkowi dzięki tej terapii darowano drugie życie, a teraz mogą mu je odebrać

FOT. ROBERT GAŚIOREK