



PKU-foreningen for Danmark

Kelsted 402

3670 Veksø

47177432

bh-kbc@mail.tele.dk

www.pku.dk

Veksø den 05.06.2012

Uddybende bemærkninger til L181 vedr. overflytning af Kennedy Centret til Region Hovedstaden

PKU-foreningen har tidligere indsendt høringsvar vedr. L181 om overflytning af Kennedy Centret til Region Hovedstaden.

I høringsvaret redegør foreningen for sin bekymring angående bevillingen til de livsvigtige diætpræparater til børn og voksne med PKU. Som lovforslaget er formuleret i forbindelse med lovens 1. behandling, udskrives denne bevilling af servicelovens § 41 og lægges over til regionerne som bloktilskud. Foreningen må klart tage afstand fra, at den tidligere statsgaranterede bevilling falder væk. Det vil sige diætpræparater til alle nuværende og fremtidige PKU-børn, til voksne med PKU samt til behandling af gravide med PKU.

Som foreningen netop har gjort opmærksom på, kan en regional tildeling af midler til præparaterne betyde, at PKU-patienter ikke garanteres en ensartet behandling på landsplan. Det er helt utilfredsstillende, at alle PKU-patienter ikke i fremtiden skal sikres den nuværende behandling, hvor den enkelte patient tilbydes det ideelle præparat i forhold til alder og individuelle behov, når perspektivet ved fejlbehandling af PKU er alvorlig og irreversibel mental retardering.

Efter at have læst betænkningen til lovforslag L181 er PKU-foreningen særdeles forundret over at erfare, at Øjenklinikken og Klinikken for Retts Syndrom også i fremtiden sikres en stabil statslig bevilling via Finansloven, mens PKU-patienter og deres familier fjernes fra Finansloven, som loven nu er formuleret. Foreningen mangler en klar forklaring på, hvorfor vores gruppe af patienter ensidigt skal stilles dårligere end de øvrige patientgrupper, som Kennedy Centret aktuelt behandler.

PKU-foreningen for Danmark skal endvidere gøre opmærksom på, at lovforslagets bevilling til diætpræparater er beregnet 7. mio. kr. årligt for lavt, hvilket Kennedy Centret også har påpeget i sit høringsvar af 20.04.12.

Dermed tager man ikke højde for, at der hvert år findes gennemsnitligt 8,4 nye PKU-patienter blandt nyfødte; et tal, der kan forventes at stige, da der blandt vore indvandrere forventes et forholdsvis større antal fødsler af børn med PKU. Derudover tilkommer et årligt og meget variabelt antal gravide med PKU, som kræver en særlig strikt diæt, så deres børn ikke lider skade under graviditeten. Endelig findes der omkring 50 sent diagnosticerede patienter med PKU, som i dag er i behandling og kan hjælpes til et bedre liv med diætpræparaterne. Det er vitalt, at alle borgere med PKU får adgang til diætpræparater, og det er derfor et uhyggeligt tilbageskridt, at den lovbundne bevilling falder bort.

PKU-foreningen er rystet: Danmark har hidtil fremstået som en rollemodel for resten af Europa i behandlingen af PKU - skal vi nu miste denne fyrtårns position og opleve fremtidige danske børn med svære og irreversible mentale og motoriske udviklingsproblemer, fordi der ikke er tilgængelige diætpræparater og fast støtte om behandlingen i øvrigt?

Foreningen har selvfølgelig fulgt behandlingen af lovforslaget i Folketinget, og er yderligere rystet over, at samtlige ordførere og ministeren overhovedet ikke forholder sig til PKU, men tilsidesætter foreningens eget høringsvar og Kennedy Centrets.

PKU-foreningen må derfor spørge sig selv, om politikerne og de øvrige beslutningstagere overhovedet forstår, at ubehandlet PKU kan resultere i dyb mental retardering, mens behandlet PKU sikrer 100 % sunde og raske børn, der på sigt kan deltage og bidrage i samfundslivet som alle andre borgere? Men måske vores medlemmer og deres børn skal forstå, at beslutningen er taget i en krisetid, og at behandlingen af PKU er noget af det "flødeskum", som kan undværes. Men mener man det, så har man taget en beslutning, der ikke alene er et etisk og diskriminerende lavpunkt, men på sigt langt mere omkostningskrævende for samfundet end det forsvarlige økonomiske og moralske valg her og nu og for fremtiden.

Det er derfor PKU-foreningens fortsatte indstilling, at Kennedy Centret flyttes til Region Hovedstaden som en samlet enhed, og at det sikres, at fordelingen af præparaterne sker gennem en sikker og samlet koordinering, og at der til enhver tid sikres en bevilling til præparaterne, så alle patienter med PKU kan modtage den optimale behandling i forhold til deres behov.

Med venlig hilsen

Bodil Højgaard
Formand for PKU-foreningen for Danmark