



Bundestagswahl 2017: Eine gute Gelegenheit, Politiker auf PKU und verwandte Stoffwechselstörungen aufmerksam zu machen

Es ist unsere gemeinsame Aufgabe, Politiker auf Schwierigkeiten bei der Versorgung der Patienten hinzuweisen und Verbesserungen einzufordern. Der Bundestags-Wahlkampf ist dafür eine ideale Gelegenheit. Wir bitten Sie: Sprechen Sie mit den Kandidaten aus Ihrem Wahlkreis und schildern Sie Ihre Sorgen, Probleme und Erwartungen.



Die zukünftigen Abgeordneten sind Volksvertreter. Sie sollen die Interessen und Bedürfnisse der Bürger bei der Gesetzgebung berücksichtigen, also auch die von Patienten mit PKU und verwandten Stoffwechselstörungen. Dazu müssen sie Ihre Interessen und Bedürfnisse kennen. Wenn jeder der zukünftigen Abgeordneten einmal davon gehört hat, was PKU ist, und wie es die Patienten betrifft, haben wir schon viel erreicht. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit den Kandidaten aus Ihrem Wahlkreis sprechen. Wir wollen Ihnen dabei mit den folgenden Hinweisen helfen:

Wie finde ich die Bundestagskandidaten aus meinem Wahlkreis?

Auf www.abgeordnetenwatch.de finden Sie mit Ihrer Postleitzahl eine Übersicht der Bewerber aus Ihrem Wahlkreis, ihr Profil und Links zu ihren Homepages und Facebook-Seiten. Viele Kandidaten stellen sich mit einem Flyer im Briefkasten vor, auf dem die wichtigsten Kontaktdaten stehen.

Kann ich die Politiker einfach ansprechen?

Politiker sind Menschen. Die Kandidaten aus Ihrem Wahlkreis sind Ihre Nachbarn, sie kommen vielleicht sogar aus Ihrem Wohnort. Gerade jetzt im Wahlkampf freuen sie sich, wenn Sie sie ansprechen. Sie wollen für Sie da sein.

Muss ich einen Termin vereinbaren?

Bisherige Abgeordnete halten in ihren Wahlkreisbüros regelmäßige Bürgersprechstunden ab. Wenn Sie ein längeres Gespräch führen wollen, empfiehlt sich eine Terminvereinbarung. Kurze Gespräche können Sie aber auch spontan führen, z.B. an den Ständen in der Fußgängerzone, an denen es die bunten Luftballone und Kugelschreiber gibt, oder bei anderen Veranstaltungen, die in der Tageszeitung bekannt gegeben werden.

Was soll ich den Kandidaten denn sagen? Welche Fragen kann ich stellen?

Erzählen Sie den Kandidaten nicht Ihre ganze Lebensgeschichte, sondern kommen Sie schnell zum Thema. Sagen Sie mit wenigen Worten, wer Sie sind, was PKU (bzw. Ihre Stoffwechselstörung) ist und wie sie Ihr Leben beeinflusst. Danach können Sie ein konkretes Thema ansprechen und Ihre Sorgen schildern und gezielt Wünsche äußern.

Sprechen Sie über Ihre eigenen Erfahrungen mit der Stoffwechselstörung. Erzählen Sie Ihre Geschichte mit eigenen Worten, so bleiben Sie authentisch und glaubwürdig. Verwenden Sie einfache und kurze Sätze: Der Kandidat kann mit PKU wahrscheinlich genau so wenig anfangen wie Sie selbst, als Sie das erste Mal von dieser Krankheit gehört haben.

Achten Sie bei der Themenwahl darauf, dass Politiker darauf Einfluss haben. Sie können z.B. nichts dafür tun, dass es zukünftig mehr eiweißarme Speziallebensmittel gibt (dafür sind die Hersteller zuständig). Sie können aber für Steuererleichterungen und eine höhere Sozialhilfe eintreten, damit alle Patienten sich diese teuren Produkte leisten können.

Benennen Sie die Stoffwechselstörung als Krankheit und die Diät als Therapie. Auf der nächsten Seite finden Sie einige Beispiele zu derzeit aktuellen Themen. Sie können dieses Blatt auch gerne an Ihre Kandidaten weitergeben. Natürlich können Sie auch ein anderes Thema wählen, das nicht auf der Liste steht.

Welche Antworten kann ich erwarten?

Seien Sie nicht enttäuscht, wenn Sie nur auf das Wahlprogramm der Partei verwiesen werden. Sie haben das Thema benannt und damit ein wichtiges Ziel erreicht: Der Kandidat weiß, dass es Menschen mit dieser seltenen Krankheit gibt, dass es **Sie** gibt! Ein wirklich interessierter Politiker wird Fragen stellen, die Sie aus eigener Erfahrung ehrlich beantworten können.

Sie werden sehen: Ein Gespräch mit einem Politiker ist interessant, es kann sogar Spaß machen. Versuchen Sie es einmal!

Wie auch immer die Gespräche mit Ihren Bundestagskandidaten ausgehen, bitte berichten Sie uns in einer kurzen E-Mail an hagedorn@dig-pku.de darüber. Und vergessen Sie nicht, am 24. September selbst wählen zu gehen. Vielen Dank!

Los geht's, denn Ihre Stimme zählt!

Wahlprüfsteine zur Bundestagswahl 2017:



Was ist Phenylketonurie? Wie wird Phenylketonurie behandelt?

Phenylketonurie (PKU) ist eine angeborene Störung des Eiweißstoffwechsels. Wegen eines erblichen Gen-Defekts wird ein Eiweißbestandteil, die Aminosäure Phenylalanin, nicht abgebaut und schädigt die Nervenzellen. Unbehandelte PKU führt zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Nach rechtzeitiger Diagnose durch das Neugeborenen-Screening können Patienten mit einer lebenslangen eiweißarmen Diät behandelt werden und ein fast normales Leben führen. Die durch die eingeschränkte Ernährung fehlenden Aminosäuren, Vitamine und Spurenelemente werden durch eine Aminosäuremischung ersetzt. Mit einer Häufigkeit von 1:10.000 ist PKU eine seltene Erkrankung.

Wer ist die DIG PKU?

Die Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) ist der bundesweit aktive Selbsthilfeverein für Patienten und ihre Angehörigen. Die DIG PKU vertritt unabhängig die Interessen von etwa 1900 Mitgliedern. In 24 Regional- und Fachgruppen finden Betroffene Unterstützung und Hilfestellung bei der Bewältigung der PKU und verschiedener anderer Eiweißstoffwechselstörungen wie z.B. Ahornsirupkrankheit (MSUD), Homocystinurie (HCU) oder Methylmalonazidurie (MMA). Weitere Informationen über die DIG PKU finden Sie unter www.dig-pku.de.

Die DIG PKU tritt dafür ein, dass alle Patienten ihre Möglichkeiten voll entfalten können. **Die folgenden Beispiele zeigen, dass die Versorgung der Betroffenen auch in Deutschland verbessert werden muss:**

Der Patient als Bittsteller: Verordnungsfähigkeit von Aminosäuremischungen in Theorie und Praxis

Die Aminosäuremischungen sind ein unverzichtbarer Bestandteil der Ernährungstherapie von PKU-Patienten. Diese als „Diätetische Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (FSMP)“ klassifizierten Produkte sind so teuer, dass die Patienten sie nicht selbst bezahlen können. Die Verordnungsfähigkeit und die Erstattung durch die Krankenkassen müssen uneingeschränkt erhalten bleiben.

Zuletzt haben einige AOK-Bezirke mit den Apothekerverbänden Rabatte vereinbart, die mit den Herstellern nicht abgestimmt wurden. Wegen des entstehenden Verlusts nehmen viele Apotheker die Rezepte nicht an. Sie sind dazu nicht verpflichtet, weil die Produkte nicht apothekenpflichtig sind.

Andere Patienten werden für die Ausstellung der notwendigen Rezepte zwischen dem Stoffwechselzentrum und dem Hausarzt hin und her geschickt. Der eine fühlt sich nicht zuständig, der andere fürchtet Regressforderungen.

Immer häufiger müssen die Betroffenen um ihr Recht kämpfen. **Wie werden Sie und Ihre Partei das Gesundheitssystem vereinfachen, damit Patienten mit seltenen Erkrankungen wie PKU tatsächlich sicher versorgt werden?**

Finanzielle Belastungen erschweren die Therapie

Durch die notwendige Ernährungstherapie sind die Patienten in der Lebensmittelauswahl sehr eingeschränkt, so dass sie spezielle eiweißarme Lebensmittel benötigen. Während die Kosten für die Aminosäuremischungen von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, müssen die Betroffenen z.B. phenylalaninarmes Brot, Nudeln oder Mehl selber zahlen. Laut einer Studie betragen die jährlichen Mehrkosten gegenüber einer normalen Ernährung zwischen 420 € (für Kleinkinder) und 1620 € für Teenager und Erwachsene. Insbesondere für Bezieher kleiner Einkommen sind diese Kosten ein Hindernis beim Zugang zur Behandlung. **Was werden Sie und Ihre Partei tun, um diese Patienten zu entlasten?**

Europäisches Diätrecht: Sind die eiweißarmen Speziallebensmittel in Gefahr?

Für die Berechnung ihrer Diät müssen Patienten den Phenylalanin-Gehalt ihrer Nahrungsmittel kennen. Durch die Überarbeitung des Europäischen Diätrechts besteht die Gefahr, dass eiweißarme Speziallebensmittel nicht mehr entsprechend gekennzeichnet werden dürfen und die Phenylalanin-Mengenangaben verboten werden. Dadurch würden diese Produkte, die extra für die Behandlung der PKU entwickelt wurden, für die Patienten nicht mehr erkennbar und unbrauchbar. **Was werden Sie und Ihre Partei tun, damit Patienten mit Eiweißstoffwechselstörungen auch zukünftig mit geeigneten Lebensmitteln versorgt werden können?**

Transition: Zu wenig Behandlungskapazitäten für erwachsene Patienten

Ärzte und Wissenschaftler sind sich einig, dass PKU lebensbegleitend behandelt werden muss. Nach der Einführung des Neugeborenen-Screenings 1969 wurden bis Ende der 1980er Jahre fast ausschließlich Kinder und Jugendliche betreut. Seitdem nimmt die Zahl der erwachsenen Patienten stetig zu. Die wenigen Stoffwechselzentren sind zumeist an Kinder- und Jugendkliniken angeschlossen. Für erwachsene Betroffene fehlen entsprechende Kapazitäten. Schon heute müssen etwa 3000 über 18jährige Patienten versorgt werden, in 10 Jahren sind es etwa 4000. **Was werden Sie und Ihre Partei tun, um diese Versorgungslücke zu schließen?**