



# Manifest

(entwickelt und beschlossen vom Vorstand im August 2019)

Die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU) vertritt die Interessen der von diesen seltenen Erkrankungen betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen in Deutschland.

Neben der Unterstützung der Betroffenen durch entsprechende Informations- und Fortbildungsmaßnahmen und dem regelmäßigen Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten setzen wir uns auch politisch für die Bedürfnisse der Betroffenen ein.

Insbesondere fordern wir

1. die dauerhafte Sicherstellung der Übernahme aller notwendigen Therapiekosten (insbesondere der für die Ernährungstherapien notwendigen krankheitsspezifischen Aminosäuremischungen und weiterer notwendiger Medikamente) durch die Krankenkassen.
2. die dauerhafte Entlastung der Betroffenen von den Mehrkosten der therapienotwendigen Spezial-Lebensmittel.
3. die dauerhafte Sicherstellung des Zugangs aller Patienten zu allen Therapie-Optionen, deren Wirksamkeit und Sicherheit belegt ist.
4. die dauerhafte Sicherstellung des Zugangs aller Patienten zu altersgerechter, multidisziplinärer Versorgung durch entsprechend ausgestattete Stoffwechsellaboren und Reha-Kliniken.
5. die dauerhafte Sicherstellung einer adäquaten Versorgungsqualität unter Berücksichtigung der Patientenbedürfnisse.
6. die dauerhafte Sicherstellung der Identifizierung aller Patienten durch frühzeitige Diagnose und Einschluss aller therapierbaren, seltenen genetischen Erkrankungen in das Neugeborenen-Screening.