

Rechtsgleichheit für Menschen mit der seltenen Krankheit PKU

Ausgangslage

Menschen mit der angeborenen Stoffwechselstörung PKU können den Eiweissbaustein Phenylalanin nicht oder nur teilweise abbauen. Dadurch kommt es zu einer Ansammlung von Phenylalanin im Körper. Ohne Behandlung führt das zu einer Beeinträchtigung der Gehirn-Reifung und in der Folge zu unwiderruflichen, schweren körperlichen und geistigen Schädigungen.

In der Schweiz sind rund 700 Menschen von PKU mit unterschiedlichen Schweregraden betroffen. Jährlich wird im Durchschnitt bei einem von 8000 Neugeborenen mittels Bluttest PKU diagnostiziert (Quelle: Neugeborenen-Screening Schweiz).

Zur Vorbeugung von Schädigungen wird die Aufnahme von Phenylalanin durch eine eiweissarme Diät kontrolliert. Diese wird durch ein phenylalaninfreies Eiweisspulver zur Gewährleistung der täglichen Eiweisszufuhr ergänzt.

Die Ernährung erfolgt unter ärztlicher Kontrolle, wird durch die Ernährungsberatung unterstützt und durch regelmässige Blutkontrollen überwacht. Wird die spezielle PKU-Diät strikt eingehalten, entwickeln sich betroffene Kinder körperlich und geistig völlig normal.

Herausforderungen für PKU-Betroffene

- Einhaltung einer strengen, lebenslangen Diät von Geburt an
- Einnahme einer Phenylalanin-freien Aminosäuremischung ergänzend zur Diät
- Regelmässige Blutuntersuchungen
- Besuche bei einer Ernährungsberaterin und das Führen eines Diätprotokolls sind unabdingbar
- Erhöhte Gesundheitskosten durch Spezial-Lebensmittel, die grösstenteils aus dem Ausland eingeführt werden müssen, Arztbesuche, etc.
- Allgemeine Einschränkungen und hoher Aufwand durch die spezielle Ernährung
- Ein Gefühl des Andersseins, vor allem in der Jugendzeit

Handlungsbedarf bei der Vergütung

Übertritt von der IV zur Krankenkasse:

Die IV zahlt bei Geburtsgebrechen wie PKU alle notwendigen medizinischen Massnahmen bis zum 20. Lebensjahr. Danach müssen die Leistungen laut Krankenversicherungsgesetz (Art. 52, Abs. 2) von der Grundversicherung übernommen werden. Die Realität sieht jedoch anders aus: Nach dem 20. Lebensjahr müssen viele PKU-Betroffene teilweise hohe Kosten selber tragen (Spezial-Lebensmittel, Aminosäurenpräparate, etc.).

Uneinheitliche Kostengutsprache:

In der Schweiz gibt es keine einheitliche Regelung zur Kostengutsprache. So variieren die Vergütungen von Kanton zu Kanton und innerhalb der verschiedenen Krankenversicherer teilweise signifikant.

Eingeschränkte Lebensmittel-Auswahl

Bei einer Kostenübernahme von Spezial-Lebensmitteln beschränkt sich diese in der Regel auf wenige Lebensmittel, welche die Krankenversicherung festlegt. Für die Betroffenen bedeutet dies, dass sie über Jahre hinweg keine Abwechslung in ihrem ohnehin schon eingeschränkten Menüplan haben, da sie davon abhängig sind, welche Spezial-Lebensmittel die Krankenversicherung für geeignet hält.

Hohe Importkosten:

Eine besondere Problematik besteht darin, dass lebensnotwendige PKU-Nahrungsmittel in der Schweiz nicht erhältlich sind. Betroffene müssen ihre Spezial-Lebensmittel deshalb aus dem Ausland beziehen. Neben dem administrativen Aufwand hat dies vor allem hohe Kosten zur Folge: Zollabgaben, Liefergebühren, Portokosten, etc., die von der Grundversicherung nicht übernommen werden.

Für Personen mit PKU sind diese Lebensmittel absolut überlebensnotwendig, weil sie sonst körperliche und geistige Schädigungen erleiden.

Forderungen von SWISS PKU

- Schweizweit einheitliche Vergütungen (Rechtsgleichheit).
- Lebensnotwendige Nahrungsmittel müssen wie im Krankenversicherungsgesetz vorgesehen nach dem 20. Lebensjahr von der Grundversicherung übernommen werden (Durchsetzung der geltenden Rechtslage).
- Vergütung einer ausreichend grossen Auswahl an lebensnotwendigen Lebensmitteln, um eine abwechslungsreiche Ernährung sicherzustellen.
- Zollhürden für Speziallebensmittel und Nahrungsmittelzusätze müssen abgebaut werden (Verbesserung einer finanziell stark belastenden Situation).

Aufgaben und Ziele von SWISS PKU

- Wissensvermittlung rund um PKU
- Interessenvertretung für die von PKU-Betroffenen gegenüber Behörden, Politik, Medien und Öffentlichkeit
- Förderung des Informationsaustauschs unter Betroffenen und Interessierten
- Förderung der Zusammenarbeit mit allen Institutionen, die sich mit PKU und anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen befassen
- Sponsoring/Fundraising

Swiss PKU

Swiss PKU (ursprünglich CHIP) ist die schweizerische Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und andere mit Eiweisseinschränkungen behandelte Stoffwechselstörungen und eine gemeinnützige Gemeinschaft. Neben der Deutschschweizer Swiss PKU existiert eine zweite Organisation, in der sich PKU-Betroffene zusammenschliessen, die Westschweizer Organisation APEP.

www.swisspku.ch

Kontakt:

Sonia Fröhlich de Moura, Geschäftsstelle

SWISS PKU
Schweizerische Interessengemeinschaft für
Phenylketonurie & andere mit Eiweisseinschränkung
behandelte Stoffwechselstörungen
Ringstrasse 70, 8057 Zürich
Tel. 044 430 40 50
info@swisspku.ch
www.swisspku.ch