

Veksø den 27.2.2021

Kære xxx, MEP

Som du sikkert ved, fejres **Sjælden Sygdomsdag** den 28. februar 2021 over hele verden.

På PKU foreningen for Danmarks vegne vil jeg derfor gerne bede dig om din støtte til at markere denne lejlighed ved at opfordre til at **forbedre forholdene for alle berørt af PKU!**

Phenylketonuria (PKU) er en **arvelig og sjælden metabolisk lidelse**, der påvirker omkring 1 ud af hver 10.000 børn født i Europa. Hvis børn født med PKU er ubehandlede, betyder det en øget koncentration af phenylalanin i blodet og hjernen. Dette forårsager alvorlige intellektuelle handicap, neurologiske, psykiske og adfærdsmæssige problemer.

PKU er efterhånden blevet mere og mere anerkendt af de politiske beslutningstagere som en lidelse, der kræver opmærksomhed. Der er imidlertid behov for en fortsat indsats for at forankre den som en folkesundhedsprioritet på EU's og de nationale politiske dagsordener og for yderligere at fremme de politiske beslutninger, der vil forbedre tilværelsen for borgere i alle EU's medlemsstater, der skal leve med PKU. Det som PKU'er eller pårørende.

Derfor vil vi varmt opfordre dig til at støtte **den vedlagte opfordring til handling** som foreslået af Europa-Parlamentets tværpolitiske alliance om PKU og European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria (ESPKU), som koordinerer indsatsen.

Opfordringen til handling opregner de vigtigste uopfyldte behov i PKU (fx adgang til screening af nyfødte, sikring af livslang adgang til behandling og tjenester...) og de konkrete foranstaltninger, der skal træffes for at løse disse problemer. Denne opfordring er i fuld overensstemmelse med og relevant for EU's nuværende politiske prioriteter og drøftelser, såsom EU4Health Programme, den kommende handlingsplan om søjlen for sociale rettigheder, ERN'ernes rolle, den nye lægemiddelstrategi og mange andre.

Den tværpolitiske alliance om PKU blev oprettet for at gøre netop dette: Den har til formål at fungere som en dynamisk og **synlig handlingsplatform**, der forener medlemmer af Europa-Parlamentet og relevante interessenter for at "øge bevidstheden om og foreslå og slå til lyd for specifikke politiske initiativer for bedre at kunne imødekomme uopfyldte behov i PKU i hele EU". Du er naturligvis varmt inviteret til at støtte denne gruppe.

At give sin støtte til opfordringen er **let**: bare klik på linket på den første side i teksten.

Vi håber inderligt, at du vil være i stand til at støtte anmodningen, da det er af afgørende betydning at handle nu. Din støtte kan hjælpe de personer, der er berørt af PKU og deres familier og plejere med at få livslang adgang til den hjælp og den støtte, de har brug for for bedst at håndtere tilstanden og dens daglige konsekvenser.

På forhånd tak for din opmærksomhed og interesse.

Med venlig hilsen,

Bodil Højgaard, Formand

PKU Foreningen for Danmark

