

Kære PKU-forening,

Det er ingen hemmelighed, at 2020-21 indtil nu har været hårdt for os alle. Her i PKU-foreningen har vi særdeles manglet det årlige bestyrelsesmøde, hvor vi normalvis får mulighed for at drøfte alt fra hverdagsproblemer med diæten til eventuelt nyt forskning.

I bestyrelsen har vi tidligere drøftet muligheden for et virtuelt møde, men er blevet enige om at forkaste denne idé. Baggrunden herfor er, at vi i bestyrelsen ikke finder det ideelt at afholde et møde, hvor der ikke er rig mulighed for at konversere på tværs af hinanden, der normalvis kendetegner mødet.

Med udsigt til at landet forhåbentligt snart åbner op igen, så er vi stille og roligt gået i gang med at planlægge hvor og hvornår en generalforsamling skal afholdes. Det forudsættes at mødet denne gang vil foregå i Aarhus omkring slut august.

Som følge af at der forsat er et stykke tid til generalforsamlingen, så vil vi kort gøre jer klogere på hvad vi det seneste års tid har arbejdet med.

For det første, har vi været i kontakt med sundhedsministeren i relation til spørgsmålet om merudgifter. Det har været vores prioritet, idet vi fornemmer, at en del med PKU oplever bøvvl ved ansøgningen og processen herom. I den forbindelse ønsker vi at opnå en mere ensformigt praksis på området, således at der ikke er en ligeså stor diversitet blandt kommunerne som hidtil.

Dernæst har bestyrelsen fået melding om, at projektet med hjemmetesteren er sat på pause. Dette er vi som bestyrelse naturligvis kede af. Årsagen til at det ansvarshavende firma har truffet denne beslutning er, at de har prioriteret produktion og udvikling af Covid-19 tests.

I forbindelse med Sjældne dagen den 29.2, sendte foreningen sammen med ESPKU et brev til alle dansk MEP, hvor vi søger opbakning til, at forholdene for alle PKU'er skal forbedres.

Afslutningsvis har der det seneste 1,5 år været en igangværende vurdering af lægemidlet Pegvaliase (Palynziq -[https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/palynziq-epar-medicine-overview\\_da.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/palynziq-epar-medicine-overview_da.pdf)) hos Medicinrådet. Processen har været længere end forventet som følge af bl.a. Covid-19.

Status på projektet er, at vurderingsrapporten er færdigudarbejdet af Fagudvalget og skal nu for Medicinsk Råd snarest muligt. Hvis man er nysgerrig på Fagudvalgets sammensætning, så kan man klikke på følgende link: <https://medicinraadet.dk/om-os/fagudvalg/fenylketonuri>

Bestyrelsen