

# Motion till riksdagen

1989/90:Sf316

av Kenth Skårvik (fp)

PKU-patienterna

---

Sedan några år tillbaka har undertecknad motionär skrivit motioner angående den mycket besvärliga situation som patienter med sjukdomen fenylketonuri (PKU) befinner sig i. Det finns idag cirka 100 patienter med denna sjukdom i Sverige.

Denna metaboliska åkomma innebär att kroppen ej kan ta hand om aminosyran fenylalanin utan den ansamlas i serum och ger då upphov till grava hjärnskador. Om barn med PKU ej behandlas ger sjukdomen upphov till grav utvecklingsstörning. Idag behandlas alla barn med PKU från födelsen och behandlingen innebär att aminosyran fenylalanin i det närmaste utesluts ur kosten.

All mat måste vägas noggrant och fenylalanininnehållet uträknas. Intaget av "vanliga livsmedel" är extremt litet (endast fett och socker) och kan ej mätta en person. I stället måste barn och även vuxna uteslutande leva på specialpreparat som köps från apoteket på livsmedelsrekvisitioner.

Riksdagen har tidigare antagit en lag om prisnedsatta specialdestinerade livsmedel för denna patientgrupp upp till 16 års ålder. Att den åldersgränsen har satts beror på att tidigare forskning gav vid handen att man kunde sluta med dieten vid cirka 8-10 års ålder, då det ansågs att "faran var över". Nyare forskning har dock visat att patienterna med PKU måste fortsätta med dieten längre upp i åldrarna och att det är individuellt när den kan trappas ned.

Dessutom måste flickor med PKU under graviditet hålla mycket sträng diet fri från fenylalanin. I annat fall kan det väntade barnet få mycket allvarliga skador såsom hjärtfel, hjärnskador m.m. Varje graviditet för dessa PKU-flickor måste därför vara planerad och väl förberedd från dietsynpunkt.

Eftersom flera patienter nu kommer upp i åldern över 16 år innebär detta stora kostnader för den enskilde, då de ej längre kan få dessa livsmedelsprisnedsättningar. Till detta kommer också kostnader för aminosyror och vitaminer, som de också måste inta. Idag finns endast ett aminosyrepreparat, aminogran, klassat som läkemedel i Sverige. Alla barn och ungdomar klarar inte detta preparat, som har en speciell smak och konsistens. Utländska preparat finns men de är dyra. För speciellt ungdomar är det viktigt att valmöjligheter i kosten finns.

PKU-patienter är en liten grupp, som dock tar stora risker, om de ej får

rätt kost. Familjerna drabbas av orimligt stora kostnader eftersom livsmedelsrekvisitioner inte skrivs ut efter 16 års ålder. Antalet barn tycks ej öka, utan det föds 3-4 barn per år med PKU och liknande sjukdomar.

Mot. 1989/90  
Sf316

## Hemställan

Med hänvisning till det anförda hemställs

att riksdagen hos regeringen begär att ungdomar som fyllt 16 år och som anses behöva fortsatt specialdiet på grund av sjukdomen PKU även i fortsättningen skall kunna få livsmedelsrekvisitioner.

Stockholm den 25 januari 1990

*Kenth Skårvik (fp)*