

## Til Folketingets skatteudvalg

# Deputation fra Sjældne Diagnoser og Danske Patienter



**Hvem er Danske Patienter?**  
Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeorganisationer i Danmark. Organisationen taler således patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed. Danske Patienter har 21 medlemsorganisationer, herunder Sjældne Diagnoser. De 21 medlemsorganisationer repræsenterer i alt 102 patient- og pårørendeorganisationer.

## Problemstilling

Godkendelse efter ligningslovens § 8A, der giver fradragsret for donationer til foreningen, kræver bl.a., at en forening har

- 300 kontingentbetalende medlemmer
- Modtager mindst 100 gavebidrag af mindst 200 kr.
- Har en årlig bruttoomsætning eller formue over 150.000 kr.

Det kan de små foreninger ikke leve op til og det giver ikke mening for dem at slå sig sammen. Det fører til en skævvridning af det almennyttige foreningslandskab i Danmark. Der er brug for velafgrænsede dispensationsmuligheder, der kan give de små foreninger samme vilkår som andre anerkendelsesværdige foreninger.



**Hvem er Sjældne Diagnoser?**  
Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 55 små foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Nogle af dem har flere hundrede medlemmer, andre kun ganske få – mere end halvdelen af foreningerne har under 150 medlemmer. 53 af de 55 foreninger fungerer på ren frivillig basis, uden lønnet arbejdskraft.



## Hvad er sjældne sygdomme og handicap?

I Danmark kaldes en sygdom sjælden, når 1-2 personer ud af 10.000 har den. Langt de fleste diagnosegrupper er ganske små. I alt er der 30.000 – 50.000 danskere, der har én af de ca. 800 sjældne diagnoser, der kendes i Danmark. I hele Europa findes der 5.000 – 6.000 forskellige sjældne diagnoser.

## Hvem er hvem?

- Birthe Byskov Holm, formand for Sjældne Diagnoser, [bbh@sjaldnediagnoser.dk](mailto:bbh@sjaldnediagnoser.dk)
- Kirstine la Cour Rasmussen, formand for Fanconi Anæmi Danmark, [kirstinelacour@hotmail.com](mailto:kirstinelacour@hotmail.com)
- Morten Freil, direktør for Danske Patienter [mf@danskepatienter.dk](mailto:mf@danskepatienter.dk)