



## Landsforeningen Multipel System Atrofi

Side 1 af 2

Svendborg den 30. oktober 2020

Medlem af Folketinget

Louise Elholm

### Indledning

I fortsættelse af behageligt møde med Skatteudvalgets formand Bjørn Brandenburg, sender vi venligst anmodning om ændringer af ligningslovens § 8A, samt justering af bekendtgørelsen om godkendelse m.v. efter ligningslovens § 8A stk. 2 m.fl. af almenvelgørende og almennyttige foreninger.

*Vor henvendelse er et tillæg til verserende spørgsmål fra Folketingets Skatteudvalg SAU alm. Del spm. 783 og 785, samt svaret på SAU alm. Del – spm 332 af 10. marts 2020.*

### Landsforeningen Mutipel System Atrofi

Landsforeningen MSA er en patientforening, hvis formål er at udbrede kendskab til sygdommen, skaffe midler til forskning og støtte patienter og pårørende.

MSA er en neurologisk lidelse i hjernen man ikke kender årsagen til. Sygdommen rammer voksne omkring 50 år, er kronisk fremadskridende og kan ikke helbredes, og man dør efter at have haft sygdommen 5-7 år

Symptomerne er mange, man mister evnen til at bevæge sig, tale, synke og øvrige af livets nødvendigheder, hvorfor man er totalt plejekrævende med brug af sonder m.m., men man bevarer sit intellekt.

Sygdommen er heldigvis sjælden, omkring 100 har MSA i DK.

Få blandt det danske sundhedspersonale kender til sygdommen, hvorfor oplysning og forskning er en stor opgave for landsforeningen.

Vi henviser venligst til vedhæftet erklæring af 24. september 2020, skrevet af formanden for Dansk Neurologisk Selskab overlæge dr. med Lise Korbo.

**Ligningslovens § 8A og udfordringen på antallet af medlemmer. Boafgiftslovens § 3**

Efter ansøgning er Landsforeningen Multipel System Atrofi (MSA) fritaget for boafgift. Det betyder, at skifteretten konsekvent meddeler boafgiftsfritagelse. Det begrundes med, at Skattestyrelsen anser MSA foreningen for at være almennyttig, hvilket kvalificerer til boafgiftsfritagelse efter loven om Boafgift.

Blandt almennyttige formål nævner Skattestyrelsen organisationer og foreninger der har videnskabelige, herunder forskningsmæssige og sygdomsbekæmpende formål.

MSA foreningen har et stort behov for godkendelse efter ligningslovens § 8A. Bestemmelsen administreres efter retningslinjer, hvor foreningen skal mønstre mindst 300 kontingentbetalende medlemmer.

Da sygdommen heldigvis er sjælden, kan MSA foreningen ikke mønstre 300 medlemmer, idet et medlemskab blandt patientens nære pårørende sædvanligvis ophører ved patientens død.

Som følge af sygdommens art og karakter, vil en sammenlægning med anden patientforening ikke være løsningen.

Vi opfordrer til, at loven og bekendtgørelsen om godkendelse efter ligningslovens § 8A (senest bekendtgørelse nr. 1656 af 19/12-2018) justeres og tilpasses den virkelighed udviklingen har medført siden lovens vedtagelse, første gang i 1959.

En dispensation af medlemstallet, kan være betinget af erklæringer fra Dansk Neurologisk Selskab, Sundhedsministeriet og lignende/øvrige myndigheder.

Reglerne for dispensation kan indarbejdes i bekendtgørelse og ligningsvejledningen.

**Afslutning og den videre proces**

I Skattestyrelsen ligger et omfattende materiale fremsendt af os den 29. juni 2020, samt brev til skatteministeriet – ministeren - den 25. september 2020.

Vi vil i processen tillade at ringe til dig. Endvidere vil vi bede om foretræde for Skatteudvalget.

Venlig hilsen

Johnna Jørgensen  
Bestyrelsesmedlem MSA foreningen  
Søkrogen 11  
5700 Svendborg  
Tlf. 4084 0210  
[joergensen.johnna@gmail.com](mailto:joergensen.johnna@gmail.com)

Erik Rahn Jensen  
Pensioneret direktør SKAT og konsulent MSA  
Bellisvænget 12  
5856 Ryslinge  
Tlf. 6082 1790  
[kerahn@jensen.mail.dk](mailto:kerahn@jensen.mail.dk)



Skatteministeriet

**Neurologisk Afdeling N**

**Telefon** 38 63 61 80  
**Mail** n-afd.bispebjerghospital@regionh.dk  
**Adresse** Bispebjerg og Frederiksberg Hospital  
Neurologisk Afdeling N  
Nielsine Nielsens Vej 7  
Indgang 3  
2400 Kbh. NV

**Web** [www.bispebjerghospital.dk](http://www.bispebjerghospital.dk)  
[www.frederiksberghospital.dk](http://www.frederiksberghospital.dk)

EAN-nr: 5798001028837  
CVR/SE-nr: 33483384

Dato: 24. september 2020

Multiple System Atrofi er en sjælden fremadskridende hjernesygdom, som rammer raske mennesker fra 40 – 80 år.

I Danmark findes ca. 100 personer diagnosticeret med denne sygdom. Ofte har mennesker haft symptomer i 3-4 år før diagnosen stilles og i gennemsnit dør man ca. 3 år efter.

Multiple System Atrofi rammer flere steder i hjernen.

I hjernestammen findes centre, som regulerer blodtryk, puls, vejrtrækning og søvn. Disse centre ødelægges, hvilket giver problemer med at regulere blodtrykket, så man kan holde sig oprejst.

Man har behov for at støtte vejrtrækningen om natten, og man har livlige drømme som forstyrrer søvnen. Samtidig rammes man også i hjernens basale kerner og i lillehjernen. Det giver langsomhed, stivhed, gang- og balancebesvær, stemmeproblemer, synkeproblemer og problemer med at styre arme og ben.

Det findes ingen kur mod Multiple System Atrofi.

Man kan lindre symptomerne i en kortere overgang, men oftest ender personen med at komme i kørestol og er senere konstant sengeliggende.

Venlig hilsen

Lise Korbo

Overlæge, dr.med.

Formand for Dansk Neurologisk Selskab