

Fra: Erik Rahn Jensen [<mailto:kerahn@jensen.mail.dk>]
Sendt: 11. december 2020 15:44
Til: Mads Fallesen <Mads.Fallesen@ft.dk>; Jette Marlene Hansen <Jette.Marlene.Hansen@ft.dk>
Cc: 'Johnna. jørgensen' <joergensen.johnna@gmail.com>
Emne: Uden forskning ingen fremskridt

Til Skatteudvalget.

I fortsættelse af vor (MSA foreningen) foretræde torsdag den 10. december 2020, sender vi efter aftale notatet "Status for aktuelle projekter på Forskningslaboratorium for Stereologi og Neurovidenskab, Bispebjerg Hospital".

Notatet er skrevet af forsker og læge Jonas Folke samt professor Bente Pakkenberg.

I mødet torsdag fremhævede Johnna Jørgensen notatets sidste afsnit "En særlig tak" der har følgende ordlyd:

"Vi (forskere) vil gerne rette en særlig tak til MSA foreningen (patientforeningen) og de mange patienter og pårørende som gennem årene støtter vores forskning enten økonomisk eller ved at afgive prøver til forskning. Uden den støtte ville vi være ude af stand til at opnå de mange resultater, som laboratoriet har opnået over de seneste år. Vi ved, at hjernedonation er en dyrebar gave, der kræver overvejelser. Vi gør vores yderste for at opnå så gode resultater som muligt og fremme forskningen i disse sjældne sygdomme, som typisk ikke får så stor opmærksomhed. Uden forskning ingen fremskridt. Al jeres støtte er med til at få os til at arbejde endnu mere koncentreret på at opnå resultater, der en dag kan føre til behandling af MSA-patienter eller forbedre den nuværende behandling af Parkinson patienter".

På spørgsmålet om mulig løsning ved sammenlægning med andre små foreninger, burde vort svar have været mere præcis.

Som bekendt må vi afvise sammenlægning idet Foreningen Sjældne Sygdomme inkluderer medfødte og genbetingede sygdomme hvilket ikke er tilfældet for gruppen med MSA.

Vi håber præciseringen giver mening.

Vi takker udvalget for venlig behandling og afventer med stor interesse det videre arbejde med håbet om en god og bred løsning.

Vi vil med tak gerne på høringslisten.

Venlig hilsen

Johnna Jørgensen

Erik Rahn Jensen