

4. december 2020

Landsforeningen Multipel System Atrofi (MSA)

Talepapir ved mødet i Skatteudvalget 10. december 2020.

Justering af medlemsantal. Ligningslovens § 8A og seneste bekendtgørelse nr. 1656 af 19/12/2018.

MSA foreningen er en lille landsdækkende patientforening, der drives af frivillige, og med tidligere journalist Birgit Meister som formand. Foreningen har til formål at virke for oplysning om sygdommen MSA, at virke for støtte til forskning i sygdommen, at støtte MSA-patienterne og deres pårørende m. v. Foreningen arbejder med pårørendegrupper fordelt på Sjælland og i Jylland.

Bestyrelsesoversigten er vedhæftet.

Landsforeningen har for tiden 236 medlemmer, der i 2019 betalte kontingent med 26.100 kr. Trods ihærdig indsats er det ikke lykkedes at få et medlemsantal på over 300.

Som følge af et lille antal patienter er det svært at trænge igennem og få midler til forskning. Foreningen får flere henvendelser om fradragsregler og fritagelse for afgift, men på grund af manglende godkendelse, har flere trukket sig og bidrag udeblevet.

MSA er en relativ sjælden sygdom (ca. 100 i Danmark), der rammer patientens nerveceller i hjernen og over nogle år tager patientens evner til at bevæge sig og tale, og henviser patienten til kørestol og hjælp til det meste alle døgnets timer.

I 2004 startede MSA foreningen sammen med læger og sygeplejersker og pårørende vel vidende, at der måtte ekspertise til også i Danmark, så også danske patienter kunne komme i kompetente hænder efterhånden som viden om denne uhelbredelige sygdom blev mere udbredt.

Med tiden er også Danmark godt med på det vigtige forskningsområde. Foreningen har fra forskellige store fonde skaffet midler til adskillige vigtige forskningsprojekter og indkøb.

I 2019 modtog patientforeningen 41.000 kr. i gaver.

Landsforeningen Multipel System Atrofi (MSA) har siden starten søgt diverse fonde og modtaget midler, således at man sammen med egne midler har finansieret en ph.d i forskning af MSA ved læge Sara Bech, støttet hjerneforskningen på Bispebjerg hospital ved professor Bente Pakkenberg, afholdt udgifter til indkøb af frysekapacitet til opbevaring af donerede hjerner til brug for forskning i MSA, siden 2012 afholdt møder for MSA pårørende, finansieret oprettelse af database for MSA patienter, støttet biobanken på Bispebjerg hospital, udarbejdet informationsmateriale om de væsentligste problemer for MSA sygdommen.

At sygdommen er sjælden er positivt, for der er ikke noget godt at sige om den, men det betyder jo så også, at foreningen er lille, og at det er svært at skaffe den nødvendige opbakning f. eks. fra fondene, der jo også ser på, hvor stort et antal patienter deres støtte kommer til gode.

I bilag til sagen, dateret 24. september 2020, har overlæge på Bispebjerg hospital og formand for Dansk Neurologisk Selskab, dr. med Lise Korbo skrevet, "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". Videre anføres, "Der findes ingen kur mod Multiple System Atrofi".

Skattestyrelsen har 27. august 2020, sags. nr. 20-0773702, meddelt fritagelse for boafgift i en konkret sag. Iflg. styrelsens brev, er afgiftsfritagelsen herefter gjort permanent, hvilket betyder, at skifteretten fremover kan meddele boafgiftsfritagelse efter boafgiftsloven § 3, stk.1.

Ligningslovens § 8A blev vedtaget med virkning for skatteåret 1960/61 og i cirkulære nr. 253 af 17/12-1959 anføres til § 8A sidste afsnit ” Fradragsretten er endvidere betinget af, at finansministeren for det kalenderår, hvori gaven ydes, har godkendt den pågældende forening m.v. som berettiget til at modtage gaver”. Videre bestemmes ”..... må kræves, at den virksomhed, vedkommende forening m.v. udøver, ikke blot omfatter personer inden for et lokalt, eller på anden måde stærkt begrænset område, men er til fordel for en videre kreds af personer, f. eks. hele landet eller større dele af dette”.

Fradraget udgør maksimalt 16.600 kr. i 2020 og er betinget af Skattestyrelsens godkendelse af foreningen.

For at opnå godkendelse skal antallet af gavegivere årligt overstige 100, og den enkelte gavegiver skal i løbet af året samlet have ydet en gave på mindst 200 kr, Antallet af kontingentbetalende medlemmer skal overstige 300, og kontingentet have en sådan størrelse, at det dækker foreningens normalt forekommende administrationsudgifter.

MSA foreningens udfordring er antallet af kontingentbetalende medlemmer.

I dag står love og regler, der er skrevet i en anden tid, ofte i vejen for, at vi som samfund kan gennemføre fornuftige indsatser til gavn for f. eks. folkesundhed.

Skatteministeren har tilsyneladende samme opfattelse, hvilket fremgår af de tiltag ministeren viser ved svar på spørgsmål nr. 332 10/3-20 med omtale af sammenlægning af mindre foreninger, svar på spørgsmål nr. 58 13/10-20 hvor embedsmænd er bedt se på en mulig ændring af reglerne og svar på spørgsmål nr. 64 30/10-20 ”i forlængelse heraf vil jeg også bede dem om at se på en mulig ændring evt. i form af en dispensationsregel, af betingelserne for godkendelse af almennyttige foreninger m.v. efter ligningslovens § 8A”.

Som anført, foreslår skatteministeren som mulig løsning, en sammenlægning med andre små foreninger hvilket MSA bestyrelsen må afvise idet forskning i MSA er eneste håb for de sygdomsramte. Forskningen ligger MSA bestyrelsen meget på sinde og vil ikke være sammenfaldende med andre foreningers formål og ønske..

I svar på spørgsmål 332 gør ministeren sig bekymringer om risikoen for, at staten i ikke ubetydeligt omfang kommer til at støtte formål, som det ikke var tiltænkt og fortæller, at denne bekymring var baggrunden for, at der i 2014 – af hensyn til sammenhængen til de særlige regler om momskompensations – var nødvendigt at skærpe betingelserne.

Ved vor gennemgang af skærpsen i 2014 ses 2 mindre justeringer. Dels kravet om minimum 300 kontingentbetalende medlemmer hvert år og ikke som hidtil et gennemsnit og dels kravet om 200 kr. i gavebidrag.

Den primære ændring af momskompensationsordningen var beregningsmodellen, som eksempelvis rammer folkehøjskoler, der jo modtager taxametertilskud. Med justeringen blev kompensationen til folkehøjskoler og lignende organisationer stærkt reduceret.

Vi henstiller venligst til og opfordrer udvalget og ministeren til at lempe kravet om 300 kontingent betalende medlemmer med en dispensationsordning, eventuelt i en prøveperiode over f. eks. 5 år.

Ved justering af bekendtgørelsen kan 300 medlemmer fortsat være hovedreglen, men med mulighed for dispensation ved erklæring fra Sundhedsministeriet eller Danmarks Frie Forskningsfond eller anden relevant myndighed.

Patientforeningen Multipel System Atrofi er bekendt med Ligningslovens § 8H om fradrag for gaver betinget af, at Danmarks Frie Forskningsfonds godkendelse og at gaver ydet efter denne bestemmelse, kræver godkendelse for det kalenderår, hvori gaven ydes. Ligningslovens § 8A, finder i dette tilfælde ikke anvendelse.

Johnna Jørgensen

Erik Rahn Jensen

Bilag:

Erklæring 24. september 2020 af overlæge dr. med og formand for Dansk Neurologisk Selskab Lise Korbo.

MSA foreningen, bestyrelsesoversigt



**Bispebjerg og Frederiksberg
Hospital**

Neurologisk Afdeling N

Skatteministeriet

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
www.frederiksberrghospital.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

Bestyrelse

Landsforeningen Multipel System Atrofi bestyrelse i 2020 består af pårørende, sygeplejersker og læger

Formand

Birgit Meister

Journalist (pårørende)

Næstformand

Inge Broberg Vium

Bankrådgiver (pårørende)

Bestyrelsesmedlemmer

Johnna Jørgensen

Socialrådgiver (pårørende)

Ejnar Frederiksen

Bankrådgiver (pårørende)

Connie Olsen

Selvstændig (pårørende)

Anders Lundetoft Clausen

Sygeplejerske

Pernille Skov

Sygeplejerske

Anne-Mette Hejl

Neurolog