

# Generalforsamling 2026

## Landsforeningen Multipel System Atrofi

### Referat af generalforsamlingen d. 17. marts 2026, kl. 16.00

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens mundtlige beretning
3. Godkendelse af regnskab og budget; herunder fastsættelse af kontingent
4. Behandling af indkomne forslag
5. Valg af bestyrelse  
På valg er:  
Johnna Jørgensen – villig til genvalg  
Kirsten Cadovius – villig til genvalg  
Josephine Kaner – villig til genvalg  
Johanna Rungholm – modtager ikke genvalg
6. Valg af op til 2 suppleanter for 1 år
7. Eventuelt

Inge Broberg Vium bød velkommen til generalforsamlingen, som afholdtes både fysisk og virtuelt. Særlig velkommen til de medlemmer, som deltog virtuelt.

Ad. 1.

Advokat Peter Lambert fra advokatfirmaet Lassen Ricard blev valgt til dirigent.

Dirigenten takkede for valget og erklærede generalforsamlingen for lovlig og beslutningsdygtig i overensstemmelse med foreningens vedtægter.

Herefter gav han ordet til formanden for aflæggelse af beretning.

Ad. 2.

Bestyrelsens beretning:

*Vi har haft endnu et travlt år i vores forening og glæder os til at berette om arbejdet.*

*Traditionen tro vil vi starte med at mindes de af vore medlemmer, der er døde i årets løb. Jeg vil gerne bede jer om at rejse jer.*

*Her nævntes navnene på de 8 medlemmer, der var afgang ved døden i det forløbne år.*

*Lad os holde et øjeblik stilhed.*

*Æret være deres minde!*

*Formålet med vores forening er jo, som der står i vedtægterne:*

- at virke for oplysning om MSA,*
- at virke for støtte til forskning i sygdommen,*
- at støtte patienter og deres pårørende*
- og at virke for andre forhold og aktiviteter forbundet med sygdommen,*

*og traditionen tro vil vi gerne lægge vores beretning op ad netop disse punkter.*

*Vi forsøger løbende at leve op til alle punkterne, og idéer har vi nok af! Men da vi jo alle arbejder frivilligt og ulønnet, går det ikke altid så hurtigt, som vi gerne ville.*

*Og kender I en eller flere, som har lyst til at give en hånd med i bestyrelsen, må I endelig ikke holde jer tilbage!*

### *Oplysning om MSA*

*Foreningen har jo gennem tiden udgivet et omfattende udvalg af pjecer om sygdommens aspekter, og dem kan man finde på vores hjemmeside, så man kan tilgå dem, når der er behov for det.*

*Vi gør nye medlemmer opmærksom på, at de findes – sammen med mange andre nyttige informationer - på hjemmesiden.*

*Vi har stadig et oplag af pjecerne på papir, så kontakt os, hvis der er brug for dem til læger, plejepersonale eller andre, der kunne have behovet. Jo flere, der kender til MSA, jo bedre!*

*De skulle også meget gerne være at finde på alle neurologiske afdelinger – de har i hvert fald fået dem tilbudt!*

*Den lille brochure "Kort om sygdommen og foreningen" er mange rigtig glade for. Den beholder vi i fysisk form. Den kan bruges som en kort forklaring til familie, venner og behandlere, og samtidig opfordrer den også til medlemskab af vores forening. Det håber vi, mange vil benytte sig af. Skriv eller ring – så sender vi en stak.*

*Vi har også for nylig lavet nogle små akutkort med en kort beskrivelse af sygdommen. Dem kan man have liggende i sin pung eller ved sin telefon, så de er ved hånden, hvis man f.eks. skulle blive indlagt på hospitalet. De kan gratis rekvireres.*

*Som tidligere nævnt er der rigtig megen information at hente på vores hjemmeside – både om sygdommen og det at leve med den.*

*Vi arbejder løbende med at forbedre den, og der er kommet megen ny information på den i løbet af det seneste år; bl.a. et opslag om hjernedonation, som flere har efterspurgt.*

*Facebook-siderne fodrer vi med relevante opslag. På den lukkede side "MSA – side for medlemmer" er der mulighed for at komme med interne opslag og at støtte og oplyse hinanden.*

*I årets løb har vi lavet en ny Facebook-side kun for patienter, så de nu har et rum, hvor de kan sparre med hinanden i fortrolighed.*

*Sørg for at anmode om medlemskab af de lukkede grupper, hvis I ikke allerede er det!*

*Den åbne side "MSA Info" kan man blot følge og dele opslag fra. Det er der rigtig mange, der gør – tusind tak for det og bliv endelig ved! På den måde vil mange flere få oplysning om MSA.*

*Bestyrelsen udsender fra tid til anden også nyhedsbreve, når vi har noget at berette om. Dem håber vi, I har fornøjelse af.*

*Vi har i foreningen vores egen YouTube-kanal, @MSA-Danmark. Der har vi efterhånden en pæn portion videoer – træningsvideoer med fysioterapeut Trine Maribo Carstensen, indlæg fra både online- og fysiske konferencer og 10 små videoer om MSA af overlæge på Bispebjerg Anne-Mette Hejl.*

*For nylig har vi optaget en række videoer med ergoterapeut Julie Østergaard og diætist Nicoline Groth – begge fra Bispebjerg og en velkomstvideo til vores hjemmeside. De er stort set klippet færdige og bliver offentliggjort i løbet af få dage.*

*Vi håber, de bliver taget lige så godt imod som de hidtidige videoer, der tilsammen er set næsten 3.000 gange. Det overstiger vores vildeste forventninger!*

*Det er ingen hemmelighed, at det er MEGET dyrt at producere videoer, der er langtidsholdbare. De nye videoer kommer til at koste i omegnen af kr. 100.000 at producere, så derfor skal vi tænke os godt om, inden vi vælger at bruge midler på det.*

*Vi håber, I tager godt imod dem.*

### Støtte til forskning

*Det fremgår også af vores formålsparagraf, at vi skal virke for støtte til forskning i sygdommen, og det gør vi meget gerne, for det er det, der er med til at give håb for fremtiden.*

I 2022, 2023 og 2024 bevilgede vi i alt kr. 409.000 til forskningsprojekter på Center for Neurovidenskab og Stereologi på Bispebjerg hospital. Projekterne er endnu ikke færdige, men skrider planmæssigt frem og ser lovende ud.

Som I om lidt vil se af regnskabet, har vi også i 2025 ydet en forskningsdonation på kr. 93.576 til Mikkel Vestergaard Olesen fra Center for Neurovidenskab og Stereologi.

Og der er flere forskningsprojekter på vej i 2026, som vi har valgt at støtte. Læs meget mere om projekterne på vores hjemmeside og på Facebook.

Det er kun muligt for os at støtte med så store beløb, fordi så mange tænker på os i forbindelse med f.eks. runde fødselsdage og bisættelser, for uden donationer ville det slet ikke være en mulighed for en lille forening som vores.

Vi ser frem til resultaterne af forskningen – det giver håb!

### Støtte patienter og deres pårørende

Støtte til patienter og pårørende gør vi gennem personlige samtaler eller mails. Der er ofte spørgsmål, som presser sig på, og vi forsøger at hjælpe og rådgive bedst muligt – og i mange situationer blot lytte og lægge øre til de svære udfordringer, man kan stå med både som patient og pårørende.

Vores frivillige socialrådgiver, Johnna Jørgensen, får også mange henvendelser og yder stor og værdsat hjælp omkring mange sociale spørgsmål. Tusind tak for det store arbejde. Johnna har i øvrigt også forfattet et stort afsnit på foreningens hjemmeside. Tag endelig fat i hende, hvis I har brug for hjælp eller støtte på området.

Vi ved, at det har været et stort ønske for mange patienter og pårørende at kunne mødes i den virkelige verden – i stedet for virtuelt.

Vi vil meget gerne arrangere fysiske møder og har haft mange drøftelser om forskellige løsninger – uden at en løsning lå lige for.

For nylig har vi haft mulighed for at få patienter og pårørende med på et trivselsophold i Dronningens Ferieby i Grenaa, afholdt af Parkinsonforeningen. En fantastisk mulighed for at være sammen med andre i 3 dage med mange spændende indlæg.

Vi håber og ønsker, at mange flere af vores medlemmer vil få den mulighed i fremtiden, for desværre var der ikke plads til alle, der havde søgt om opholdet.

Pårørendemøderne er en anden vigtig del af vores arbejde.

Vi har længe haft meget velfungerende pårørendegrupper i København og Vejle. Rigtig mange er glade for at møde andre i samme situation. Her deles stort og småt og uddeles masser af gode råd – alt sammen i fortrolighed og med stor omsorg for hinanden. Der er plads til flere, så hold øje med vores opslag. Grupperne mødes ca. 4 gange årligt.

*I 2025 startede vi en gruppe for efterladte. De har alle været igennem en svær tid og har noget helt særligt at dele. Vi håber, det lykkes at fortsætte gruppen.*

*Vi har også lavet et pilotprojekt med en gruppe for patienter, som mødes samtidig med pårørendegruppen i Vejle. På den måde kan vi imødekomme behovet for, at også patienter kan møde hinanden. Hvis det bliver en succes, må vi se på en lignende løsning i København.*

*I 2024 bad vi jer om at svare på et spørgeskema for at give input til Sjældne Diagnosers Guldkundeundersøgelse. For et par måneder siden fik vi endelig en rapport med vores egne svar. Dem har vi bearbejdet, og vi er klar til at offentliggøre rapporten med vores konklusioner.*

*Rapporten viser desværre, at MSA-patienter og deres pårørende:*

- bærer en meget stor administrativ og praktisk byrde,*
- ofte selv må koordinere indsatser på tværs af systemer,*
- oplever, at den sociale støtte ikke altid matcher behovet,*
- og ikke altid føler sig fuldt ud taget alvorligt.*

*Så der er nok at arbejde videre på!*

#### *Virke for andre forhold og aktiviteter forbundet med sygdommen*

*Som vi har nævnt mange gange – ja hvert eneste år, kæmper vi stadig indædt for at få MSA anerkendt som en kritisk sygdom. Det er uforståeligt for os, at det skal være så hård en kamp, men vi håber, det lykkes til sidst. Tak for det hårde arbejde med området.*

*Vi arbejder ligeledes stadig med at få MSA anerkendt som en højt specialiseret sygdom, for alle MSA-patienter bør have mulighed for at blive henvist til en specialafdeling, hvor man kan få den bedst mulige behandling. Vi har gentaget vores bekymringsbreve til Sundhedsministeren og Sundhedsstyrelsen, og vi håber, at der sker noget på den front i en ikke alt for fjern fremtid.*

*Det er svært at have gennemslagskraft som en lille forening, men gennem vores medlemskab i Sjældne Diagnoser, hvor vi er 55 små foreninger, har vi mulighed for at være med til at sætte dagsordenen over for politikkerne. Det er også herigennem, vi kan søge offentlige driftsmidler, som er et kærtkomment tilskud til foreningens aktiviteter. Beløbet kan ses i regnskabet.*

*Johnna Jørgensen, foreningens næstformand, er suppleant til forretningsudvalget i Sjældne Diagnose, og deltager i alle møder dér. Det kaster masser af arbejde af sig. To gange om året deltager vi desuden i medlems- og repræsentantskabsmøder dér, så som forening bidrager vi også med en betydelig arbejdsindsats til fællesskabet.*

*Det kræver mange midler og kræfter at drive en lille forening.*

*Da vores kontingenter og tilskud stort set går til administrationsomkostninger og befordring, er det helt afgørende, at vi modtager donationer, hvis vi også i fremtiden skal kunne støtte forskning.*

*Som jeg tidligere har nævnt, har vi også i 2025 modtaget donationer. Tusind tak for hvert et bidrag – de gør virkelig en forskel for vores lille forening!*

*Og husk, at man kan få skattefradrag for donationer. Man skal blot oplyse sit CPR-nr. – så sørger vi for det.*

*For os er det vigtigt, at MSA-patienter også fremover har en forening at støtte sig til. Der findes ca. 800 sjældne diagnoser i Danmark, og langt de fleste patienter med sjældne sygdomme står uden en forening.*

*Vi modtager meget gerne støttemedlemmer, og vi håber, I vil opfordre familie og venner til at tegne et medlemskab. Det betyder meget for os og vores frivillige arbejde at være en stærk forening, for kun på dén måde kan vi støtte patienter og pårørende.*

*Uden medlemmer – ingen forening!*

#### Afslutning

*Til slut vil jeg gerne takke vores revisor, Peter Krogsrud Eriksen fra PKF Munkebo Eriksen Funch. Det er en fornøjelse at samarbejde med dig.*

*Også en stor tak til advokat Peter Lambert, som lægger hus til den fysiske del af generalforsamlingen – og som altid leder os gennem mødet på bedste vis. Tak, fordi du altid tager dig tid til foreningen og er til rådighed med støtte og rådgivning – det er en uvurderlig hjælp!*

*Og til allersidst fra mig en kæmpe stor tak til bestyrelsen for et fantastisk godt og konstruktivt samarbejde!*

*Tak!*

Da der ikke var spørgsmål eller kommentarer til beretningen, konstaterede dirigenten, at den var taget til efterretning.

Ad. 3.

Regnskabet var i forvejen sendt pr. mail til generalforsamlingens deltagere.

Inge Vium gennemgik regnskabet.

Medlemskontingenter lå i 2025 på kr. 45.800, mens donationer beløb sig til kr. 44.053. Offentligt driftstilskud udgjorde kr. 48.055, og en uventet støtte fra Jubilæumsfonden af 12/8 1973 var på kr. 50.000.

I alt indtægter på kr. 187.908, hvilket – på trods af den flotte støtte – var på et lavere niveau end det foregående år. Dette skyldes både et fald i kontingenter og donationer.

Desværre falder en del af vores støttemedlemmer fra, når de ikke længere har berøring med sygdommen.

På udgiftssiden er oplysningsaktiviteterne, som dækker over rejser, møder (herunder pårørendemøder) og konferencer, database og hjemmeside faldet til kr. 33.680, mens administrationsudgifterne – revision, kontorhold, blomster og gaver er steget lidt til kr. 25.442. Desværre stiger specielt gebyrer voldsomt i disse år.

Yderligere indeholdt regnskabet en udgiftspost på kr. 93.576, som dækker over en ydet forskningsdonation.

I alt udgifter på kr. 152.698.

Efter tillæg af renteindtægter på kr. 3.011 ender årets resultat på et overskud på kr. 38.221, hvilket må betragtes som tilfredsstillende.

Foreningens formue beløb sig ved udgangen af 2025 herefter til kr. 738.048.

Budgettet for 2026 var ligeledes udsendt på forhånd.

Inge Vium gennemgik budgettet, hvor medlemskontingenter er budgetteret med kr. 50.000. Derudover budgetteres med donationer på kr. 50.000 (anvendes til forskningsmidler) og offentlige driftsmidler på kr. 50.000.

I alt budgetterede indtægter på kr. 150.000.

På udgiftssiden budgetteres med oplysningsomkostninger på kr. 140.000, administrationsomkostninger på kr. 25.000 og hensættelse til forskningsdonation på kr. 50.000.

De store oplysningsomkostninger skal ses i lyset af, at vi har udarbejdet de nye videoer, som kommer til at koste kr. 90-100.000.

I alt udgifter på kr. 215.000 – og dermed budgetterer vi helt bevidst med et underskud. Vi skal have vores midler ud at arbejde til fordel for patienter, pårørende og forskning.

Endvidere indstillede bestyrelsen, at kontingentet det kommende år forbliver uændret, kr. 200.

Herefter blev regnskab, budget og kontingent godkendt.

Ad. 4.

Dirigenten konstaterede, at der ikke var indkommet forslag.

Ad. 5.

På valg for 2 år var Johnna Jørgensen, Kirsten Cadovius, Josephine Kaner og Johanna Rungholm, hvoraf de første 3 var villige til genvalg.

Da der ikke var andre forslag, konstaterede dirigenten, at disse var valgt, og konstaterede, at en bestyrelse på 6 stadig opfylder foreningens vedtægter.

Ad. 6.

Det har ikke været muligt at finde kandidater til suppleanter, hvorfor vi også det kommende år må klare os uden.

Ad. 7.

Herefter takkede dirigenten for god ro og orden under generalforsamlingen og erklærede sit hverv afsluttet.

Inge Vium takkede dirigenten for hans hverv som dirigent og udtrykte en stor tak for hans hjælpsomhed. Hun udtrykte ligeledes en tak for deltagelsen i årets generalforsamling, som herefter blev hævet.

Generalforsamlingen sluttede kl. 16.30.