



Kulturstyrelsen

Fremsendt pr. e-mail: bladpuljen@kulturstyrelsen.dk

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Telefon 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

8. august 2013

Høringssvar, 1. udkast

Sjældne Diagnoser ønsker at afgive høringssvar i forhold til bekendtgørelse om distributionstilskud. Selvom vi ikke selv har publikationer, der er omfattet af Bladpuljen, er der flere af vore medlemsforeninger, der får tilskud herfra. Dette tilskud kan imidlertid bortfalde, hvis bekendtgørelsen træder i kraft i sin nuværende form:

Sjældne Diagnosers medlemsforeninger organiserer patienter og pårørende indenfor sjældne sygdomme. Begrebet "sjældne sygdomme" forstås i Danmark som en række medfødte, arvelige kroniske og komplekse alvorlige sygdomme og tilstande som forekommer med en hyppighed på ca. 1-2 ud af 10.000 eller derunder.

Derfor har foreningerne kun få medlemmer og deres medlemsblade udsendes helt naturligt i lille oplag. Foreningerne har qua formål og målgruppe ikke mulighed for at få markant flere medlemmer og har også vanskeligt ved at skaffe sig andre indtægter. Derfor rammes Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, hvis den i bekendtgørelsesudkastets § 6, stk. 4 og 5 om en titelbundgrænse for tildeling af tilskud gennemføres.

Sjældne Diagnoser har forståelse for administrative hensyn m.v. men finder, at bundgrænsen i sin nuværende form rammer små foreninger unødigt hårdt. I en lille foreningsøkonomi er tilskuddet fra Bladpuljen med til at understøtte den vigtige kommunikation mellem forening og medlemmer, ligesom medlemsbladet er en vigtig del af foreningens ansigt i forhold til samarbejdspartnere og andre. At afskære små foreninger fra mediestøtte er at demontere en væsentlig del af det foreningsarbejde, som ikke mindst sjældne borgere, der ikke har andre muligheder for at finde sammen, har så hårdt brug for.

Sjældne Diagnoser anmoder derfor om, at der fortsat kan udbetales tilskud fra Bladpuljen til distribution af små foreningers medlemsblade.

Med venlig hilsen

Lene Jensen
direktør