

Referat fra bestyrelsesmøde i Klinefelter Foreningen i Danmark.

Deltagere:

Formand: Knud Lønborg-Jensen

Kasser: Claus B. Christensen

Næstformand: Keld Skovgaard

Sekretær: Mette M. Nielsen

Adresse: Dalgasvej 97, 4600 Køge

Dato: Lørdag d. 21 januar 2017

1. Velkomst og orientering fra formanden.

A. Sekretær posten.

Marlene valgte at trække sig fra posten som sekretær. Posten blev tilbudt til 1.suppleant Ulrich von Blücher, som takkede nej. Ulrich er ikke længere suppleant.

Herefter blev posten tilbudt til 2.suppleanten Mette Nielsen, som accepterede og tiltrådte. Claus fortæller at der fremadrettet skal vælges 3 suppleanter på generalforsamlingen.

B. Bankkonto.

Claus og Knud har oprettet en forenings bankkonto i Arbejdernes Landsbank i Køge, hvor kasseren er bosat.

C. Digitale signature og personlige e-mail konti.

Det er endnu ikke lykkedes, at få de digitale signaturer, som Knud oprettede i marts 2016, til at fungere.

Knud har også oprettet e-mail adresser til alle bestyrelsesmedlemmer. Ideen er, at de e-mails der bliver sendt på foreningens vegne, skal ende på "@klinefelter.dk", og de skal sendes via en sikker forbindelse. Desværre fungerer e-mailadresserne endnu ikke. Indtil det er ordnet vil mails blive videre sendt til vores private mailadresser.

Keld vil kontakte en bekend som muligvis kan hjælpe med IT-problemerne.

2. Orientering fra kasseren.

A. Claus orienterer om ind og udbetalinger af medlemsgebyrer samt udgifter.

Der er 16 medlemmer som har betalt kontingent. Kontingentet betales vanligt i november måned. Nye medlemmer kan betale for månederne frem til november, svarende til 1/12 af års kontingentet pr. måned.

B. Medlemsliste, antal medlemmer i foreningen og i vores lukkede Facebook gruppe.

Claus har en medlemsliste med navne, mailadresser samt bopæls byer. Den er desværre noget mangelfuld.

Der er 70 medlemmer af Facebook gruppen. 5 medlemmer ønsker kun at være medlem af Facebook gruppen, ikke selve foreningen. 6 medlemmer har meldt sig ud, af forskellige årsager.

- C. Claus har i samarbejde med Claus Gravholt udarbejdet en artikel omkring Klinefelter syndrom, som evt. kan laves til pjecer. Mette undersøger om det koster noget at publicere den i fagbladet Sygeplejersken.

Claus kontakter Rigshospitalet og hører om de har dokumentation for en sammenhæng mellem Klinefelter syndrom og tandproblemer. Hvis det er tilfældet kan det tilføjes i artiklen.

3. Hvem må få adgang til foreningens lukkede Facebook side?

Et medlem har spurgt om hendes søns mentor, må få adgang til den lukkede Facebook gruppe. Det diskuteres om det er hensigtsmæssigt at fagpersoner, får adgang til den lukkede Facebook gruppe. Det vedtages efterfølgende at fagpersoner ikke skal inviteres ind i gruppen.

Derimod oprettes et sted på foreningens hjemmeside, hvor fagpersoner kan finde relevant viden og informationer omkring Klinefelter syndrom.

Facebook gruppen er udelukkende et chat forum for drenge/mænd med Klinefelter syndrom, forældre til drenge med Klinefelter syndrom, samt evt. andre nære familie medlemmer.

Facebook gruppen skal ikke anvendes til faglitterære opslag. Det hører til på foreningens hjemmeside. Der laves opslag på Facebook siden, når der bliver slået nye artikler/viden op på foreningens hjemmeside.

Hjemmesiden er stadig under udarbejdelse. Indtil den fungerer optimalt, vil faglig viden, blive sendt til medlemmernes private mailadresser.

4. Lokalgrupper og nye Facebookgrupper.

Eftersom medlemstallet stiger og den geografiske spredning er stor, kan der være behov for/ønske om at danne lokale grupper. I vedtægterne står der, at foreningen skal yde støtte til oprettelsen af lokale grupper. Det overvejes at lave en sammenkomst for foreningens medlemmer, hvor der kan informeres om lokalforenings dannelse, samt hvilken hjælp man kan få til dette. Derudover kan medlemmerne møde hinanden og udveksle erfaringer.

Et medlem har talt om at lave en ny Facebook gruppe, kun for voksne mænd med Klinefelter syndrom. Det diskuteres om Facebook gruppen skal deles mere op, fx i en voksen gruppe og en forældregruppe. Der er fordele og ulemper.

Det vedtages at gruppen ikke deles op, da mange har glæde af at læse hinandens historier. Det foreslås at man kan lave overskrifter på sine indlæg, så læserne hurtigt kan få et overblik om det er noget de har interesse i at læse.

5. Voksne mænd med klinefelter

Punktet udgår pga. tidsnød.

6. Eventuelt

Ingen indlæg.

Mødet er hævet.

