

Klinefelter Foreningen i Danmark

Generalforsamling, lørdag den 28. oktober 2017

Referat

Dato: Lørdag d. 28. oktober 2017.

Sted: Gadehaveskolen,
Gadehavegårdsvej 1,
2630 Taastrup.

Deltagere: Medlemmer af Klinefelter Foreningen i Danmark

1. Valg af dirigent og referent:

Knud Lønborg Jensen bliver valgt som dirigent.

Mette Nielsen bliver valgt som referent.

2. Valg af stemmetællere:

Merethe Mathiasen og Anders Mathiasen bliver valgt

3. Formandens beretning for det forløbne år:

Bestyrelsen

Vi har været afholdt 4 bestyrelsesmøder, heraf det sidste via Skype, således at Daniel kunne deltage. Han bor i Sønderborg og vi andre 4 bor alle på Sjælland. Mødet via Skype gik rigtigt godt, men desværre deltog Daniel ikke. Vi andre savnede det personlige møde.

I november 2016 udtrådte bestyrelsens første forældrerepræsentant og sekretær Marlene Pedersen af bestyrelsen på grund af manglende tid og blev efterfulgt af vores nuværende sekretær Mette Nielsen, som har været et værdsat medlem lige siden.

Profilering

Jeg har brugt meget tid på, at komme i kontakt med relevante læger og afdelinger på diverse hospitaler rundt i Danmark. Dette har vist sig, at være et langsommeligt og sejt forløb, idet de gerne giver tilsagn om, at fortælle om vores forening til deres patienter/forældre, men i realiteten har det vist sig, at det kun er yderst sjældent, at det reelt sker. Dette har jeg fundet frem til, idet jeg spørger alle nytilkomne til vores lukkede grupper på Facebook, om bl.a. hvordan de har fundet frem til os.

Herudover søger jeg løbende efter forskellige relevant søgeord og jeg staver ordene såvel korrekt som forkert. Disse søgeord er bl.a.: Klinefelter Syndrom, xxy, 47xxy, klinefelter, ED, ekstra lange ben og arme, erektil dysfunktion, impotens, små testikler,

Klinefelter Foreningen i Danmark

Generalforsamling, lørdag den 28. oktober 2017

rejsningsproblem, barnløs, kromosom, kromosomfejl, ekstra x, ekstra x kromosom og hvad jeg ellers kommer på af ord.

Søgeresultaterne ved disse søgninger samt egne ideer har ført mig til sider, såsom: barnet.dk, min-mave.dk, baby.dk, netdoktor.dk, altomboern.dk, folkeskolen.dk m.v. På alle disse sider har jeg oprettet en brugerprofil for vores forening, med angivelse af www.klinefelter.dk , vores åbne Facebook side og formanden@klinefelter.dk .

Økonomi

Det har vist sig, ikke at være så ligetil og let, som vi troede, at søge om midler til vores forening. Som udgangspunkt troede jeg, at det var tipsmidlerne, som vi kunne søge om. Disse er blevet flyttet ud til diverse ministerier. Ansøgningerne til disse puljer foregår via online login med medarbejder Nem ID, som foreningen har 2 af.

Jeg har haft mine problemer med, at finde rundt i disse forskellige muligheder. Det viser sig f.eks., at foreninger i visse tilfælde skal have eksisteret i 2 år, før de kan opnå tilskud.

Under de enkelte ministerierne kan man blive skrevet på en liste og modtager derefter underretning 14 dage før ansøgning til en gældende pulje, skal være indleveret. Via dette system modtager formandsmailen i dag både ovenstående underretninger såvel som nyhedsbreve.

Kursus

I august fandt jeg websiden www.frivillighed.dk, hvor igennem frivillige i foreninger kan komme på mange relevante kurser. Der har jeg søgt efter et kursus i "ansøgning om foreningsmidler" eller lignende og fandt her og nu et kursus i "Puljer og fonde er ikke den eneste vej at finde penge" og dette kursus har jeg deltaget i.

Disse kurser er gratis for vores forening.

Hjemmeside

En af mine gamle venner har opsat en ny hjemmeside til os i WordPress og den er i dag blevet lagt ind på vores hjemmeside www.klinefelter.dk, som erstatning for den gamle, som jeg selv havde opsat meget ubehjælpeligt.

Det har hele tiden været tanken, at vi på hjemmesiden skulle have et lukket forum til foreningens medlemmer. Dette forum er nu blevet opsat, men det virker ikke, som vi gerne vil. Den del må vente, indtil vi har råd til en rigtig programmør.

Det er dog muligt nu, at oprette sig som bruger på siden.

Jeg vil gerne opfordre jer, til at oprette en brugerprofil ved lejlighed og sende en udtalelse / vurdering af siden til mig (formanden@klinefelter.dk).

Klinefelter Foreningen i Danmark

Generalforsamling, lørdag den 28. oktober 2017

Skrevet den 15. januar 2018 af Knud Lønborg-Jensen, formand.

--- --- --- --- --- --- --- --- --- --- ---

4. Fremlæggelse af revideret årsregnskab samt fastsættelse af kontingent:

Claus uddeler regnskabet til alle de fremmødte.

Claus gennemgår regnskabet, som efterfølgende bliver godkendt.

Da der ikke er kommet forslag om ændring af kontingentet, fortsætter kontingentet uændret med 250 kr. pr. år.

5. Indkomne forslag:

Der er ikke kommet nogen forslag.

Claus har nyt vedr. pjece:

Claus har, i samarbejde med læge Claus Gravholt, udarbejdet en artikel om Klinefelter syndrom. Denne artikel blev fremlagt for bestyrelsen tidligere på året. Tanken var at lave en lille pjece som kan uddeles til praktiserende læger. Lægerne kan have dem liggende i venteværelset og/eller uddele dem til relevante personer.

Claus kan få lavet 3000 stk. gratis.

Pjecen sendes rundt til de fremmødte.

Det diskuteres hvad farve den skal være, samt hvordan overskriften skal lyde. Claus får rettet pjecen, så overskriften bliver større. Den grønne farve bibeholdes. Det diskuteres hvor og hvordan den kan deles ud.

6. Valg af medlemmer til bestyrelsen:

Kassér: Claus Christensen er på genvalg. Ingen andre stiller op.
Claus bliver genvalgt.

Næstformand: Keld Skovgaard er på genvalg. Ingen andre stiller op.
Keld bliver genvalgt.

Sekretær: Mette Nielsen er på genvalg. Ingen andre stiller op.
Mette bliver genvalgt.

Klinefelter Foreningen i Danmark

Generalforsamling, lørdag den 28. oktober 2017

Suppleanter i 1 år: Der skal vælges 2 suppleanter, nemlig Ulrich von Blücher og Bjørn Hoppe Linee.

Revisorsupp. i 1 år: Anders Mathiasen vælges.

Revisor: Merethe Mathiasen er på genvalg. Ingen andre stiller op. Merethe genvælges.

7. Eventuelt:

Bjørn spørger hvor mange betalende medlemmer der er. Claus svarer at der er 28.

Generel snak om Facebook gruppen. Der er nu 2 grupper. En for alle og en udelukkende for mænd. Dette er fordi, at der er mænd, som ikke kan overskue at deltage i et åbent forum eller sagt med andre ord, for at imødekomme alles behov.

Skrevet den 31. oktober 2017 af Mette Nielsen, sekretær.

Mødet er hævet.

Ny bestyrelse pr. 28. oktober 2017

Formand	Knud Lønborg-Jensen	formanden@klinefelter.dk	28 74 97 36
Kasserer	Claus Christensen	kasserer@klinefelter.dk	26 84 79 21
Sekretær	Mette Nielsen	sekretaeren@klinefelter.dk	26 29 07 71
Næstform	Keld Skovgaard		
Menig	Ulrich von Blücher		
Suppl.	Bjørn Hoppe Linee		
Revisor	Merethe Mathiasen		
Rev.supp.	Anders Mathiasen		