

Referat af bestyrelsesmøde i Klinefelter Foreningen i Danmark tirsdag 14.01.2020 kl. 20.00

Mødet foregik via Skype.

Deltagere:

Formand: Knud Lønborg-Jensen
Næstfmd.: Brian Nilsson
Kasserer: Ulrich von Blücher
Menig: Peter Visnek
Sekretær: Flemming Madsen
Suppl.: Marina Rordam
Suppl.: Vicky Bæk deltog ikke i mødet.

Dagsorden

- 1) Ekstraordinær generalforsamling
- 2) Aktuelt om KS
- 3) Flyers
- 4) Eventuelt

Ad 1) Ekstraordinær generalforsamling

Ulrich er kommet ind på Social- og Sundhedsskolen i Herning og vil derfor ikke længere kunne afse tid til bestyrelsesarbejdet som kasserer i KFID. Ulrich har for meget at se til og bliver nødt til at afgive posten.

Derfor er der behov for en ekstraordinær generalforsamling. Generalforsamling skal indkaldes med en måneds varsel. Knud vil finde nogle datoer. Medlemmerne kan afgive fuldmagt til bestyrelsen eller anden deltager.

Vi har behov for valg af ny kasserer, en revisor, og vi kan se på, om en eventuel vedtægtsændring er en fordel, så bestyrelsen kan konstituere sig selv. Desuden har vi behov for revision af regnskab 2019, som lige nu ligger hos Vicky Bæk.

Pengeinstitutterne forlanger, at netop kassereren er valgt af generalforsamlingen, da dette står i vores vedtægter. Knud og Peter ser på, om vi kan ringe rundt og finde en ny kasserer-kandidat blandt medlemmerne, og se på det videre forløb med generalforsamlingen.

Ad 2) Aktuelt om KS

Ulrich deltog på vegne af KFID i 'National Konference for Seksuel Sundhed' d. 26. - 27. november 2019, hvor andre deltagere spurgte, om deres arbejdsplads eller forening kunne få KS-mænd ud til foredrag?

Ulrich har givet tilsagn til to foredrag, et i marts og et i april 2020, i henholdsvis Fredericia (sygehuspersonale) og Aalborg (sexologer). Et foredrag er ud fra personlige erfaringer, da oplevelser fra mand til mand er meget forskellige. Læsestoffet i lærer bøgerne er ofte flere årtier gammelt, gerne fra 80'erne, dvs. overhovedet ikke ajour.

Turnerforeningen deltog ikke i konferencen.

Ad 3) Flyers

Anne, som har designet flyerne har skrevet til Knud, om vi har tænkt på at kontakte Sundheds- og Ældreministeriet for at sætte fokus på KS.

Flyerne kan ligge på apoteker (hvis vi kunne gå via Apotekerforeningen), hos læger, hos tandlæger, hos skole/børnepsykologer, i sundhedshuse, på hospitalerne, på bibliotekerne, på Social- og Sundhedsskoler, i socialforvaltninger, eller deles som et opslag på egen profil på sociale medier/på Facebook.

Ulrich fortalte, at producenten af KS-gel hører hjemme i København. Knud vil gerne tage kontakten for at se, om de kunne hjælpe med at distribuere flyers.

Vi drøftede, at vi skulle have en bedre hjemmeside. Peter ønsker snarligt at kunne søge om puljemidler til opbygning af hjemmeside, informationsmateriale, udbredelse af kendskab til KS, og en anerkendelse af KS som sjælden sygdom.

Professor og overlæge Claus Gravholt fra AUH/Skejby afholder informationsmøde om KS torsdag den 12. marts 2020, kl. 18:00 i Århus. Alle er velkomne. Knud kører derover.

Ad 4) Eventuelt

Diskussion af forskellige gode og mindre gode erfaringer med KS-lægerne i Aarhus og København.

Kroniske sygdomme får tilskud, KS gør så ikke, fordi det ikke betragtes som en kronisk sygdom. Sygeforsikringen Danmark giver tilskud til KS-medicin.

Peter kunne godt tænke sig at komme i dialog med Klinefelter mændene igennem et socialt arrangement, fx en hyttetur med mad og socialt hyggeligt samvær, dialog og udveksling af erfaringer med KS.

Peter foreslog også familiesamvær med børn en dag i foråret eller sensommeren, hvor forældre med ikke-voksne KS-drenge kunne dele erfaringer.

Referent: Flemming Madsen