

# Referat fra bestyrelsesmøde i Klinefelter Foreningen i Danmark

## Deltagere:

|              |                      |
|--------------|----------------------|
| Formand:     | Knud Lønborg-Jensen  |
| Kasser:      | Claus B. Christensen |
| Næstformand: | Keld Skovgaard       |
| Sekretær:    | Mette M. Nielsen     |

**Sted:** Mødet foregår via Skype-forbindelse

**Dato:** Lørdag d. 12. august 2017

### 1. Godkendelse af referat fra sidste bestyrelsesmøde:

Referatet er godkendt.

### 2. Betaling af kontingent:

Claus foreslår, at medlemmer fremover skal betale kontingent for et helt år ad gangen. Det er lettere at holde styr på, end hvis man betaler pr måned. Der refunderes ikke penge, hvis medlemmet vælger, at melde sig ud af foreningen, inden der er gået et år.

Forslaget vedtages.

Claus sender en mail ud til medlemmerne, med besked om hvornår de skal betale kontingent.

### 3. Generalforsamling:

Claus: Generalforsamlingen afholdes d. 28/10-2017.

Forslag til emner, skal afleveres til formand Knud senest d. 16/9-2017.

Knud: vil snarest muligt sende en mail rundt til medlemmerne og gøre opmærksom på at forslag skal sendes til ham. Der udover vil han lave opslag på Facebook gruppen og foreningens hjemmeside.

Den endelige dagsorden udgives d. 30/9-2017.

Det diskuteres hvor generalforsamlingen skal afholdes. Der er aktuelt 18 betalende medlemmer på Sjælland, og 7 i Jylland. Knud vil bede medlemmerne om at tilmelde sig til generalforsamlingen senest d. 16/9, så vi ved hvor mange der deltager, fra de forskellige

landsdele. Herefter tages stilling til, hvor generalforsamlingen afholdes, samt om foreningen skal yde tilskud til transporten for medlemmer, der skal krydse Storebælt.

Knud sender foreningens vedtægter ud til medlemmerne inden generalforsamlingen.

Claus gør opmærksom på, at der på årets generalforsamling skal vælges følgende:

1. 1 kasser for 2 år
2. 1 bestyrelses medlem for 1 år
3. 1 bestyrelses medlem for 2 år
4. 2 suppleanter for 1 år
5. 1 revisorsuppleant for 1 år.

Dette skal skrives på den endelige dagsorden til generalforsamlingen, som udsendes d. 30/9 af Knud.

Claus gør opmærksom på at der skal laves en komplet årsberetning inden generalforsamlingen. Knud vil lave årsberetningen og sender den til godkendelse hos bestyrelsesmedlemmerne. Derudover vil Knud fremlægge årsberetningen på generalforsamlingen.

Keld foreslår, at vi inviterer en læge med som foredragsholder til generalforsamlingen.

Det vedtages, at Knud forsøger at finde en læge med bred viden indenfor klinefelter og gerne med særlig forståelse for de psykosociale problemstillinger, der kan følge med.

#### **4. Sponsorer:**

Claus spørger, hvad vi kan tilbyde vores kommende sponsorer. Det diskuteres, om vi ønsker, at have reklamer på hjemmesiden.

Knud mener, at det er mere realistisk af søge midler via fonde. Knud vil undersøge muligheden for dette.

#### **5. Udgivelser og oplysningsarbejde:**

Claus: Den artikel som Claus og Claus Gravholt har lavet, er det ikke umiddelbart muligt, at få udgivet gratis nogle steder. Det er meget dyrt.

Claus foreslår vi laver flyers, som kan omdeles til de sygehuse, ambulatorier osv. der behandler patienter med Klinefelter Syndrom. Der skal være information omkring Klinefelter Syndrom, samt oplysninger om vores foreningen på disse flyers.

Claus vil indhente pristilbud på produktionen, samt undersøge hvor mange steder, det vil være relevant at udlevere flyers til.

Knud: Har skrevet på forskellige blogs (bla. "min-mave" og "folkeskolen") og givet dem oplysninger om vores forening, hjemmeside og Facebook gruppe.

Derudover arbejder Knud også med at få information ud omkring vores forening, til flere forskellige sygehuse og speciallæger.

Knud forsøger at få foreningen tilføjet på de enkelte sygehuses lister over patientforeninger.

Claus: Der skal laves et lukket felt på hjemmesiden, hvor der bliver udgivet artikler og delt viden omkring Klinefelter. Medlemmerne får en adgangskode, så de kan tilgå dette lukkede felt.

Indtil det fungerer, vil formanden videresende artikler til medlemmerne på mail.

## **6. Hvem kan blive medlem af de lukkede Facebook grupper:**

Claus: Fortæller at der er en del koner og kærester som melder sig ind i Facebook gruppen, men man hører intet fra manden med Klinefelter. Claus foreslår at det skal være manden selv, som melder sig ind i gruppen.

Det diskuteres i bestyrelsen, som enes om at gruppen kun er for de nærmeste pårørende.

Det vedtages at Facebook gruppen kun er for:

- Mænd/drenge med klinefelter.
- Forældre til børn/mænd under 25 år.
- Koner og kærester. Disse skal oprette profil sammen med manden som har klinefelter. (således glemmer man ikke at slette profilen hvis man går fra hinanden).

## **7. Lokalforeninger/arrangementer:**

Mette vil lave en invitation til forældrene på sjælland, til at mødes og dele erfaringer en dag.

Keld vil arrangere et møde for de voksne mænd på sjælland.

Mette vil skrive på FB-siden, om nogen har lyst til at lave et arrangement for dem der bor i Jylland.

Mødet er hævet.