



Jule og nyttårshilsen Klinefelterforeningen 2017-2018

Det nærmer seg slutten på 2017, men først skal vi feire jul.

Det har vært holdt flere lokale samlinger i år. Mange har deltatt og fått møte gamle og nye medlemmer. Praten har gått livlig om felles interesser og emner som er viktige for medlemmene. Foreningen har også fått flere nye medlemmer i år.

Vi har dessverre ikke hatt samling for Rogaland og Agder-fylkene, men vi har hatt problemer med å rekruttere likepersoner fra dette distriktet. Vi håper at dette vil bedre seg til neste år.

Det er arbeidskrevende og kostbart å holde likepersonsamlinger i distriktene, da store deler av landet vårt er langstrakt og mange har lange reiser for å komme fram til møtestedet. Det er heller ikke alltid lett å få medlemmer til å melde seg som deltakere.

Organisasjonsstøtten fra Bufdir, som er inntekts-grunnlaget vårt, har blitt redusert. Nedfasingen av tilskuddet startet i 2013 og skal være ferdig etter en 5-års periode, til 2018. Nedskjæringen har vært mellom 5 og 10 prosent, pr. år. Dette gjelder alle mottaker-organisasjonene.

Vi får midlene tildelt etter opptjente poeng ut fra antall medlemmer i flest fylker, aktive skolerte likepersoner og avholdte likepersons-aktiviteter i løpet av året. Dette må dokumenteres med referater og rapporteres til Bufdir sammen med søknadspapirene hver høst, ca.15 sept., i år noe senere.

Søknadsprosessene har blitt endret flere ganger i de senere årene og styremedlemmene har fulgt opplæringen som har blitt gitt.

Aktivitetene som foreningen kan tilby medlemmene våre vil bli lagt opp etter disponible midler, til enhver tid.

Symposiet ”Variasjon i kroppslig kjønnsutvikling” i regi av Bufdir i 2016, (der Anders og Gørill var tilstede og representerte foreningen og holdt innlegg om diagnosen), har utløst flere forskningsprosjekter.

Både Frambu, Oslo universitetssykehus og Fafo har startet prosjekter der vi som forening har blitt bedt om å delta. Dette er en fin anledning til å presentere Klinefelter syndrom for helsevesenet, skolesystemet og den statlige forvaltningen.

Men til dette trengs aktive medlemmer som kan stille opp i intervjuer og på møter når det er behov for det.

Krister Fjermestad, fra Frambu vil orientere om det skandinaviske forskningsprosjektet på Landsmøtet i mars.

Noen av likepersonene har falt fra, men vi vil fortsette å rekruttere nye. Det vil bli kurs i løpet av 2018.

Pga nedskjæringen av midlene fra Bufdir har vi mindre penger å bruke på Landsmøtet. Vi må derfor sette opp egenandelen til kr.1000 for alle over 15 år, unntatt KS gutter/menn.

Både reise og hotell-kostnadene har steget så vi må vurdere finansieringen underveis.

Styret ønsker medlemmene en gledelig jul og et godt nytt år. Vi takker for alle gangene vi har hatt anledning til å møte medlemmene våre.

Vi håper at rekrutteringen av aktive medlemmer til styre- og likepersonarbeidet vil gå lettere til neste år.

Landsmøtet (16.) 17. og 18. Mars 2018

Landsmøtet vil bli holdt på Thon Hotel Arena Lillestrøm..

Det vil kun bli en overnatting som blir dekket av foreningen. Lørdag til søndag.

Det er satt av en del rom fra fredag til lørdag, for de som ønsker å komme da, for egen regning. Disse rommene har en fast pris i pakkeavtalen med hotellet. Standardrom kr.1195.- og dobbeltrom kr.1495.-.

Vi vil anbefale at disse rommene blir bestilt gjennom foreningen, så det ikke blir rot med romfordelingen

Det vil bli en egenandel på kr.1000.- for medlemmer over 15 år. (Ikke for KS-gutter).

Det anbefales at de som skal fly bestiller billettene selv, da du får dekket avbestilling pga sykdom, ved kjøp på kredittkort.

Påmeldingsfrist senest 5.februar 2018 Påmelding blir registrert når du har betalt medlemskontingent.

Send påmelding til : kontakt@klinefelter.no

Skriv antall deltakere, alder på barn og unge.

Angi spesielle ønsker om romfordeling.

Spesiell tilrettelegging.

Allergier mm.

Innbetalingsgiroer for medlemskontingent vil bli sendt ut på E-post, til de som har mail adresser, dette er nytt i det oppdaterte Alphareg programmet.

Endelig program for landsmøtet vil bli lagt ut på hjemmesiden senere.

Vi oppfordrer alle som har skiftet mailadresse, telefonnummer og postadresse om å melde fra om dette så snart som mulig.

Dette vil lette arbeidet vårt!

Vi ønsker våre medlemmer en riktig god jul og takker for samarbeidet i året som har gått!

Vennlig hilsen styret i Klinefelterforeningen