



Jule- og nyttårshilsen, Klinefelterforeningen 2019

Snart er det jul og nytt år. Det er tid for å oppsummere 2019 og planlegge 2020.

I 2019 fikk styret flere nye medlemmer. Vi har jobbet sammen, blitt kjent og fordelt ansvar og roller. Vi har jobbet sammen for å finne fokus, aktiviteter og veien videre for vår forening.

Styret har hatt fokus på likepersonsarbeide i 2019. Dette er noe av det viktigste arbeidet foreningen gjør. Styret har et sterkt om å øke likepersonsaktivitet fra 2019 til 2020. Det har vært arrangert en del samlinger i år, men det er mange av dere medlemmer som ikke har deltatt på samlinger. Vi oppfordrer dere til å komme med forslag eller ønsker til både form og innhold av likepersonsamlinger.

Vi i styret setter alltid stor pris på innspill og ønsker fra dere. Vi ser at det er en del aktivitet på Facebook og det er veldig fint. Erfaringsutveksling er utrolig nyttig.

Styret har jobbet med ulike muligheter for å få tilskudd til drift i tillegg til det vi kommer til å få fra Bufdir. Tilskudd fra Bufdir er det største vi mottar, og vi må rette oss etter kravene fra Bufdir for å motta tilskudd. Vi har innfridd krav fra Budir, og fikk ikke reduksjon i tilskudd i 2019 sammenlignet med 2018.

Vi er helt avhengig av tilskudd for å arrangere landsmøter og likepersonsamlinger.

Filmen «Jeg har Klinefelter» er ferdigstilt og har nådd mange gjennom blant annet Facebook. Filmen kan brukes i både profesjonell og privat sammenheng. Vi håper den når frem til både de som har hørt om syndromet og de som ikke har hørt om det.

Prosjektet XXY Nordic med Krister Fjermestad pågår, det har vært aktivitet i Danmark i år. Prosjektet er et samarbeid mellom Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Århus universitet i Danmark og Karolinska Institutet i Sverige.

Krister Fjermestad vil orientere om prosjektet på landsmøtet.

Søvnprosjektet er avsluttet og avslutningsrapport kommer på nyåret 2020.

Styret har deltatt på ulike møter arrangert av FFO. Det er nyttig holde nær kontakt med FFO, det er viktig at vi er på banen og fronter vår forening for resten av samfunnet. Vi har vært med i smågruppeforum for de med sjeldne diagnoser.

Vi hadde plass på FFO sin stand i Arendalsuka. Vi druknet litt i alle aktivitetene i Arendal, men det er viktig at vi er med likevel. Vi var med på en poster med #tipstiltrine (Trine Skei Grande), budskapet var at de som jobber innen skole og helse må kjenne til Klinefelters syndrom.

Landsmøtet 2020 arrangeres 14. og 15. mars på Scandic Oslo Airport hotell på Gardermoen.

Foreløpig møteagenda og skjema for påmelding til møtet sendes ut i midten av januar. Frist for påmelding er i løpet av torsdag 30 januar.

Det er kommet inn ønske om at vi legger inn god tid for gruppesamtaler på møtet.

Egenandel for møtedeltakelse er 500 kroner for KS gutter/menn over 15 år og 1000 kroner for pårørende.

Vi i styret ønsker alle medlemmer i Klinefelterforeningen en riktig god og fredelig jul og et godt nytt år.

Vi håper at mange vil melde seg på landsmøtet.

Hilsen styret i Klinefelterforeningen