

## Referat

### **Klinefelterforeningen**

Likepersonssamling vest, Fleischer hotel Voss

Lørdag 28.oktober og søndag 29.oktober 17

Vi var samlet 11 personer, 6 KS-menn, over 18 år, 5 pårørende, hvorav 2 er likepersoner.

1 KS-mann kom fra annet distrikt, da han ikke fikk tilbud om samling i sitt hjemfylke

Vi møttes til lunsj kl. 12, 3 deltakere kom litt senere.

Vi fant et lukket rom der vi kunne sitte usjenert og snakke sammen. Det ble flittig brukt da vi møttes om ettermiddagen.

Det ble satt opp et program som vi tok sikte på å snakke oss igjennom.

Alle deltakerne var ikke like godt kjent på forhånd så vi la vekt på å bli godt kjent. Praten gikk livlig rundt bordet og som det pleier når KS-ere samles er det ofte testosteronbehandlingen som står på dagsordenen.

Av de seks KS-erne har alle forskjellige erfaringer med hormontilskuddet, flere bruker forskjellige preparater, både på grunn av bivirkninger, noen som ikke ønsker å bruke sprøyter og noen som bruker andre preparater i tillegg til sprøyte. To av mennene får ikke testosteronbehandling. Den ene er klassisk XXY, men har normale verdier av testosteron. Han har vært testet flere ganger hos endokrinolog.

Det ble fortalt mange varianter om hvordan den enkelte reagerer på hormonbehandling.

Det viser seg at når KS-menn møtes har de ofte ulike helseproblemer som går igjen, beinskjørhet, klumpfot, vektproblemer, søvnproblemer, etc.

Testosteronbehandlingen har god effekt for å unngå beinskjørhet og å holde diabetes i sjakk.

#### **Forventninger til likeperson-samling:**

Alle setter stor pris på å møtes og å bli kjent med andre med diagnosen. Det å utveksle erfaringer står høyt på ønskelisten.

Alle hadde ønsker om å få innkalt f.eks fagfolk på møtet, gjerne endokrinolog.

En av deltakerne har god dialog med endokrinologen sin, han blir innkalt flere ganger pr.år. Han vil prøve å få til en ordning der vi samler inn spørsmål, som vi sender anonymt til endokrinologen og ber om en "overtidstime" på hans kontor. Tilbudet vil bli sendt ut til "vårt" distrikt.

## **Landsmøtet 17.-18. mars, innspill til innlegg og gruppeinndeling**

2 av deltakerne på Frambu sitt brukerkurs i juni var veldig fornøyd med Anne Grethe Myhre, lege på Frambu, og hennes forelesning om kosthold, etc.

De ønsker at vi skal be henne om å komme til landsmøtet.

De ble ytret ønske om en annen deling av gruppene, at guttene/mennene ikke nødvendigvis må være samlet i salen under alle innleggene, men at noen grupper kan ha felles aktivitetet, for eksempel utenfor hotellet.

Vi hadde felles middag kl.20.00, og ellers sosial samling utover kvelden.

Søndag spiste vi tidlig frokost og var samlet i ”stuen” et par timer, der vi evaluerte lørdagen og tok opp igjen bl.a. diskusjonen om testosteron.

En av deltakerne har kjennskap til forhold i andre land og mener at Klinefelter-diagnosen er mye mer kjent i andre land. Særlig i Kina skal den være godt kjent.

Da to av medlemmene i valgkomitèen var til stede ble det snakket en del om valget, likepersoner, og rekruttering av nye medlemmer.

Det ble et innholdsrikt møte og vi fikk mye ut av de timene som vi var samlet.  
Møteslutt 11.30

Hilsen Kate og Gørill

Referat  
Gørill