

# Klinefelterforeningen i Norge

## Referat fra regionsmøte Midt - 26.08.17

Scandic Nidelven - Trondheim

22 deltakere

### Program:

12.00 - 13.00 Presentasjon og bli kjent

13.00 - 14.00 Lunsj

14.00 - 18.00 Generell diskusjon rundt bordet

18.30 - 20.00+ Middag på Una, pizzarestaurant på solsiden

**Vi gikk** gjennom referat fra forrige regionsamling fra 2015 og regionmøtet på landsmøte 2017 der vi snakket om forskjellige preparater og målinger av nivå. Vi var fortsatt enige i at det var svært vanskelig å få gode svar fra legen og ofte lite informasjon.

Det ER nødvendig med blodprøve før injeksjon og NY blodprøve 10 dager etter slik at man har kontroll på verdiene. Testo, Hb, HTC

Vi snakket også om Testo Gel der flere mente at dette kunne brukes på slutten av en periode, men at det ikke var nødvendig dersom testosteronnivået er på rett.

**Angående ernæring** ønsker vi fortsatt forskning på inntak av sukker på KS-ere. Er det slik at vi er sensitiv ovenfor matvarer, og mer utsatt for diabetes og har problemer med indre organer? En mor har undersøkt omkring tema magebrokk, hvor magemuskler deler seg og gjør det vanskelig for enkelte å trene. Sønnen har nå fått rekvisisjon til en fysioterapeut hvor han skulle få spesialtrening. Dette er fremdeles i et prøvestadium.

**En mor skal ta** kontakt med endokrinologen angående HUNT (Helseundersøkelse Nord Trøndelag) for unge KS-ere. En annen mor vil undersøke ulike skandinaviske og amerikanske nettsider knyttet til XXY og vil holde oss oppdatert på hva som skjer omkring i verden på tema.

## Daglige utfordringer

### Tannhelse

Det sies KS-ere har dårlige tenner og flere har fått beskjed fra tannlege om feil tannstilling. De blir anbefalt tannregulering. Hos eldre KS-ere er tennene veldig lave.

Kostnader: Enkelte får stønad til hele eller deler av tannbehandlingen basert på koden KRO i Helfo's SMT-liste (sjeldne medisinske tilstander) Om man fyller ut skjema fra hjemmesiden (klinefelter.no - under tannlegeskjema) og tar med til tannlegen kan denne vurdere om pasienten har krav på stønad knyttet til numeriske kromosonavvik.

Hvorfor er det forskjell fra tannlege til tannlege?

**NB! Helfo's SMT-liste ble revidert 1. Juli 2017 og koden KRO er endret. Tidligere het det "Kromosomavvik, sjeldne, numeriske/strukturelle". Nå er "numeriske/strukturelle" tatt ut..**

Mer info her [Helfo's regelverk og takster for tannlege](#)

### Møte med helsevesenet

Vi har fått et nytt medlem til gruppa, en voksen KS'er som lenge har kjempet for å få vite mer om dette syndromet som han hadde fått påvist. Fra helsevesenet fikk han minimalt med informasjon og ingen viste om foreningen. Han mente jo det kunne ikke bare være han i Norge som hadde Klinefelter. Etter mye leting fikk han kjennskap til foreningen, kom i kontakt med styret og fikk informasjon om den forestående likemannsamling i Trondheim. Vi var flere som var enige i at legene vet alt for lite og at de skulle hatt mer informasjon om både syndromet og foreninga.

En KS'er skryter veldig av endokronologen i Levanger Dag Erik Sørmo, som er veldig flink til å følge opp. KS'eren hadde et veldig variert humør før han kom i kontakt med endokrinologen. Nå tapper han blod hver gang han tar injeksjon og ligger et stabilt nivå og har fine testoverdier (16-22)

En annen KS'er velger å ikke ta målinger og har ikke kontrollert nivået. Han tar samme mengde nibedo som før. Dette gjør at humøret svinger veldig, og er mye trøtt og sliten i perioder. Han tapper også blod.

Vi snakket også om at etter fylt 30 år forandrer kroppen seg og vi trenger muligens mindre dose, derfor er det viktig med disse målingene.

## **Skole/arbeid**

En mor har problemer med oppfølging av sønnen på skolen. Det er ingen som vil være koordinator og de har ingen individuell plan. Hvem skal man snakke med og hvem skal man forholde seg til når ingen vil ta ansvar? To mødre tar en dialog på dette.

På arbeid sies det at vi må ha klare retningslinjer under arbeidsdagen. Vi må vite hva som skal gjøres for å mestre oppgavene, blir fort usikker. Noen har problemer med å våkne om morgenen. Er søvn et problem hos KS-gutter? Vi snakket også om ADHD har noe tilknytning til Klinefelter.

## **Om foreningen**

Foreningen skal være til hjelp for KS-gutta og de pårørende. Det er veldig god stemning for å møtes oftere, dele erfaringer og bli bedre kjent med hverandre. Vi synes regionsamlingene er gull verd!

Vi snakket om behovet for å få flere, både KS'ere og pårørende til å engasjere seg mer i foreningen slik at vi alle kan bidra til å få mer kunnskap om tilstanden vår.

Et forslag om å invitere en representant fra valgkomiteén til regionsamlingene omkring i landet, ble presentert. Dette vil lette komiteens arbeid med å finne ressurspersoner til organisasjonsarbeidet.

Det ble uttrykt ønske om å ha en egen Facebook-gruppe for Region Midt hvor alle medlemmene i regionen inviteres inn. Denne ble etablert. Her kan vi luften tanker og idéer som innspill til kommende samlinger.

Kostholdskurs? Vi undersøker mulighet for å legge vekt på kosthold ved neste års samling.

**Det er også et ønske** om å samle de unge KS-gutta på landsmøtene. Det blir fort veldig kjedelig å bare å sitte å høre på. Det kom forskjellige forslag til aktiviteter de kan gjøre for å bli kjent (bowling osv.) Det da blir lettere for de å prate sammen. Vi må få ungdommen til å glede seg til disse møtene! Kanskje Frambu kan komme på banen her?

**Informert om** tidspunkt for landsmøte: 17 - 18 Mars 2018

## **Regionmøte Midt 2018**

Vi ble enige om at regionsmøtene er greie å ha etter sommeren, altså siste helga i august, 25/26 August 2018 og neste år blir det tilbake på Inderøy.

Vi snakket også om et regionmøte for Møre og Romsdal hvor Christer er likeperson.