

Likepersonssamling vest, lørdag 17. november
hjemme hos Gørill sammen med Kate, i Løbergssallèen 1a, Bergen
Kl.14 – 21 (7 timer)

Tilstede: 11 stk, en fin blanding av KS, unge voksne, en eldre, med kone og flere pårørende

Likepersonsamling fredag 23.nov hjemme hos Erlend
i Løbergsallèen 1a, Bergen
Kl.19 – 24 (5 timer)

Tilstede: 3 personer

Program :

Bli kjent, presentasjon av deltakerne
Presentasjon av 2 nye likepersoner på Vestlandet
Orientering om nedskjæring av Bufdir sitt tilskudd og mulige konsekvenser for senere samlinger
Testosteron
Tannhelse- A-listen
Underholdningsinnslag, minikonsert med ”Train for two”

Innkallingen ble gjort via telefon, vi tok kontakt med medlemmer som ikke har vært med på samlinger på lenge og et medlem, som har vært borte en stund.

Vi startet samlingen med en presentasjon av alle deltakerne. Noen av de som var tilstede hadde ikke møtt hverandre tidligere.

Deltakerne kom fra nord og sør i Hordaland, med reisetid innenfor et par timer.

Alle fikk fortalt sin historie, fra de mottok diagnosen, den enkelte sitt møte med helsevesen, skole, PPT, leger, endokrinologer, og NAV for de som er unge uføre.

Vi har god erfaring med mindre og blandete grupper. Da får deltakerne snakke sammen og delta i diskusjoner som angår alle, både KS-ere og pårørende.

Vi gikk igjennom programmet og det viser seg at alle har lignende opplevelser i møtet med hjelpeapparatet og offentlige kontorer. Flere av de unge er uføretrygdete, men har mye å bidra med og ønsker å delta i arbeidslivet på en eller annen måte i kombinasjon med trygd. To av de voksne mennene har fullført skolegang og utdanning og er i fullt arbeid.

Der var to nye likepersoner tilstede på samlingen. Den ene nye ble skolert hos Ulf Spantell i november 2018 og holdt en kort orientering om hva det innebærer å være likeperson.

Flere fortalte historier om uvettig behandling gjennom skolegang og helsevesen. Det viser seg (som vi vet fra tidligere) at kunnskapen om syndromet er alt for mangelfull.

Det ble mye diskusjon om refusjon av utgifter til tannlegebehandling. Det ble skrevet ut skjemaer, som vi har liggende på hjemmesiden. En orientering om hvordan en skal gå frem med signatur og bekreftelse av diagnosen fra fastlegen ble også gitt.

Leder orienterte om Bufdir sitt endrete mønster for tilskudd til organisasjonene og hva det kan bety for senere arrangementer i regi av Klinefelterforeningen.

-og en gjenganger, Testosteron, alle har forskjellig forhold til bruk og virkning av testosteron. Dette er et emne som aldri blir uttømt.

Vi hadde en veldig hyggelig stund sammen og det er alltid en åpen og fin dialog når vi treffes til lokale samlinger.

Vi spiste pizza og hadde en liten huskonsert med ” Train for Two”, to blues- og visesangere som underholdt med sang og levende musikk.

Uken etter, fredag 23. November, hadde den nye likepersonen en liten samling med nytt medlem, etter hans ønske.

Det ble et vellykket møte der mange spørsmål ble tatt opp til diskusjon.

Hilsen Gørill og Kate.

Referat Gørill