

## **Referat af konstituerende bestyrelsesmøde i Klinefelter Foreningen i Danmark mandag den 7. oktober 2019 kl. 17.15.**

Mødet foregik via Skype.

### **Deltagere:**

Formand: Knud Lønborg-Jensen

Kasserer: Ulrich von Blücher

Bestyrelsesmedlemmer: Brian Nilsson, Peter Visnek, Flemming Madsen

Suppleanter: Marina Rordam, Vicky Bæk.

Disse havde meldt afbud til mødet.

Sekretær: Til fordeling i dag

Næstformand: Til fordeling i dag

Menigt bestyrelsesmedlem: Til fordeling i dag

### **Dagsorden:**

1) Konstituering af bestyrelsen, dvs. bestyrelsesposterne næstformand, sekretær og menigt bestyrelsesmedlem

2) Orientering fra formanden

a) Status på flytning af bankfilial fra Køge til Herning

b) Profilerings af KF i Danmark, fx på konferencen 'Seksuel sundhed og trivsel for alle' 26.11 til 27.11. 2019 i Vejle

c) Oprettelse af mailadresser

3) Orientering fra kassereren

4) Drøftelse af mediernes fremstilling af mænd med KS

5) Foredrag lørdag den 16. november 2019 – Foreslåede emner.

6) Eventuelt

### **Ad 1) Konstituering:**

Brian Nilsson blev valgt som næstformand. Flemming Madsen blev valgt som sekretær. Peter Visnek blev valgt som menigt bestyrelsesmedlem.

### **Ad 2) Orientering fra formanden**

#### **2 a)**

#### **Status på flytning af bankfilial fra Køge til Herning**

Efter generalforsamlingen tog Knud kontakt til AL-Bank for at få flyttet lokal afdeling fra Køge til Herning. Den filial er tættest på vores kasserer Ulrich. Dette har trukket ud, da banken ikke tillader direkte telefonkontakt til den enkelte filial. Dertil har den nye bankrådgiver i Herning været længe om sagen.

Knud havde modtaget kopi af Ulrichs pas og sundhedskort og uploadet disse til banken. Dette sammen med en kopi af referatet fra generalforsamlingen med anmodning om at få oprettet NemID og adgang til Ulrich som foreningens kasserer.

Mandag 30.09. 2019 var der endelig kontakt til bankrådgiveren, og der bør ret hurtigt komme dokumenter og adgang igennem.

## 2 b)

### **Profilering af KS og vores forening KF i Danmark**

Knud har oprettet profiler for foreningen samt tilmeldt os nyhedsbreve forskellige relevante steder. Vi har derfor modtaget invitation til deltagelse i "National Konference for Seksuel Sundhed", som foregår 26. og 27. november 2019 i Vejle. Sex og Samfund står bag konferencen. Dette er meldt ud i bestyrelsens facebook-gruppe, og Ulrich har tilbudt at deltage på foreningens vegne.

Det koster kr. 3.000 inkl. overnatning, og det anbefales af Knud at vi deltager, idet vores arbejde bl.a. bør omhandle profilering i disse fora også. Vi har fået 12.000 kr. fra Københavns Kommune, men man kun bruge pengene præcis til det formål, de er ansøgt til. Knud vil spørge Københavns Kommunes §18 udvalg, om vi må bruge nogle af pengene fra dem til deltagelsen. Altså om konferencen går ind under formålet.

De 3.000,- kr. skal betales meget snart, hvis vi skal repræsenteres. Ulrich har grundet filialskiftet svært ved at få pengene ført ud af kontoen. Knud vil give Sex & Samfund forhåndstilsagn, da Ulrich er tilmeldt. Så det er betalingsfristen der er problemet. Knud vil ringe i morgen for at høre om vi kan få udsat betalingsfristen.

De tre tematiske spor på konferencen 'National Konference for Seksuel Sundhed' d. 26. - 27. november 2019 er:

- Forebyggelse og sundhedsfremme
- Undervisning i køn, krop og seksualitet
- Borger/patient og seksualitet

Link til nyhedsbrevet: [https://mailchi.mp/sexogsamfund/arbejder-i-med-ldres-seksualitet-i-din-kommune-3010565?e=c97d5e53f7&fbclid=IwAR0VXTBiCjI4D-53Yizp9jzE\\_RwnRUESSp6DcwQlwOpAHU8jLee0c71y670](https://mailchi.mp/sexogsamfund/arbejder-i-med-ldres-seksualitet-i-din-kommune-3010565?e=c97d5e53f7&fbclid=IwAR0VXTBiCjI4D-53Yizp9jzE_RwnRUESSp6DcwQlwOpAHU8jLee0c71y670)

## **Ad 2 c)**

### **Oprettelse af mailadresser**

Der er oprettet e-mailadresser til: formanden@, kassereren@, sekretaeren@ samt en info@ til hjemmesiden. Det er tanken, at alle de e-mails, som vi sender på foreningens vegne, SKAL have en afsender adresse, som ender på "@klinefelter.dk". Det ser professionelt og seriøst ud.

### **Ad 3) Orientering fra kassereren**

Foreningen har p.t. 20 betalende medlemmer og alle betalinger er up-to-date. Vi har bedt Claus (afgående kasserer) om at sende alt hvad han har, men har endnu ikke modtaget noget.

Betaling bliver årligt kontingent med forfald den 1. marts i året. For øjeblikket er kontingentet kr. 250 kr. pr. år. Hvis man bliver medlem senere på året (efter 1. marts), er det gratis indtil næste forfaldsdato (1. marts næste år).

### **Ad 4) Drøftelse af mediernes fremstilling af mænd med KS**

Flere medier har i begyndelsen af oktober 2019 omtalt en 58-årig fængselsindsat, der er interkønnet og juridisk er en kvinde. Hun har en forvaringsdom for særlig grov voldtægt af en kvinde for 29 år siden. Hun har lagt sag an mod Kriminalforsorgen, fordi hun stadig behandles som en mand i fængslet efter sit juridiske kønsskifte til kvinde i 2015. Medierne beskriver den indsatte som født med Kleinefelters Syndrom og født med et ekstra X-kromosom og som en person med både mandlige og kvindelige køns karakteristika.

Kilde: <https://politiken.dk/indland/art7419007/Voldt%C3%A6gtsd%C3%B8mt-kvinde-med-mandligt-k%C3%B8nsorgan-tvinges-i-mandef%C3%A6ngsel>

Peter foreslår, at vi kontakter Radio24syv og Nyhederne på TV2 for at ændre det billede, der efterlades af mænd med KS, når medierne kobler KS, forvaringsdom og kønsskifte sammen i deres fremstilling af en enkelt person. Desuden er det sådan, at nogle identificerer sig som interkønnede - andre gør ikke.

Der er stemning for dette, hvis Peter vil gøre et forsøg. Det er vigtigt, da kendskabet til KS ikke er særligt udbredt i befolkningen.

Pendanten til KS er kvinder med Turners syndrom, og Turners syndrom er langt mere kendt, selvom det statistisk set er mere sjældent.

#### **Ad 4) Foredrag lørdag den 16. november 2019 i Aarhus.**

Kirstine Stochholm vil gerne holde foredrag for KS-interesserede i Aarhus lørdag den 16. november 2019 kl. 12.00 – 15.00

(Det er efter bestyrelsesmødet endt med at blive i Forenings- og Fritidshuset, N. J. Fjordsgade 2, 2. sal, lokale 5, 8000 Århus C).

Brian har foreslået flg. emner:

- Testosteronbehandlingens bivirkninger og indvirkning på de psykiske og indlæringsmæssige udfordringer KS drenge og -mænd har.
- Behandling af koncentrationsbesvær og vredesudbrud.

Testosteronbehandling kan medføre, at man bliver mindre træt og mere opfarende.

Vi drøftede, om foredraget skulle vare hele tre timer, da det kunne være svært at holde koncentrationen. Vi drøftede, om det kunne holdes på Fyn. Men mange har svært ved udgiften til transport, derfor er Aarhus bedre for det jyske opland.

Vi bør gøre opmærksom på foredraget over for pædagoger, lærere, psykologer, lokalaviser osv. Vi skal også have en pjece klar. En udgave med både et barn og en voksen på forsiden. Det er med til at bringe fokus på Klinefelter Syndrom i Danmark.

Folk har generelt kun lidt kendskab til KS. Rigshospitalet har en publikation om Klinefelter syndrom (pdf, åbner i nyt vindue) <https://publikationer.regionh.dk/pdf/full-7344/klinefelter-syndrom.pdf> som information til drenge/mænd med Klinefelter syndrom og deres pårørende.

#### **Ad 6) Eventuelt**

Vi drøftede, hvad man kan skrive i vores Facebook-gruppe. Vi ønsker ikke en masse grupper i gruppen, men der kan da godt være plads til at indgå legeaftaler mv. Det er jo muligt at skrive en privat besked (PB). Mandegruppen er 'hemmelig' eller 'lukket' og kun for mænd med Klinefelter – ikke pårørende.

Vi drøftede det 'register' som formanden samler, når folk oplyser at de har KS, og når de kontakter Knud for at komme i vores Facebook-forum. Dette set i lyset af persondataforordningen (GDPR).

R  
e  
f  
e  
r  
c