

## Referat fra prosjektgruppemøte 19.11.19

Tilstede: Marit, Atle, Simen, Wenche, Gry, Trine

### 1. Kort informasjon om status for prosjektet

Kort gjennomgang av alle delmålene ved prosjektet og status for disse.

### 2. Informasjon om faktaark og kroppssøving

- Gikk igjennom faktaarket- alle var enig at det så greit ut. Thale (på TRS) jobber videre med layout. Faktaarket sendes derved ut til medlemmer i referansegruppen.
- Ønskelig med en vurdering (evaluering) fra relevante fagpersoner om faktaarket er: forståelig, hensiktsmessighet, om det kan ha nytteverdi og viktigheten av et slikt faktaark. Forslag om at faktaarket sendes ut til ett visst antall kroppsvingslærere (med og uten utdanning, samt med og uten elever med Marfan), skolehelsetjenesten, fysioterapeut og foreldre. Utarbeide konkrete spørsmål knyttet til evalueringen, ev en questback.

3. **Skisse til film/digital historie:** Wenche la frem et utkast til en skisse. Brukerrepresentantene synes det så greit ut, hadde ingen innspill, må jobbes videre. Wenche jobber videre med dette i samarbeid med Camilla. Sender ut første utkast til skissen, og legger frem mer på neste møte.

4. **Faktaark om Marfan og arbeid** – Ferdig og markedsført gjennom en rekke kanaler. Forslag om også dette skal vurderes/evalueres av relevante fagpersoner i NAV systemet

5. **Siste tema og siste kommunikasjonskanal: «hvordan håndtere fatigue i arbeidslivet med Marfan – hvilke muligheter, rettigheter, tiltak finnes»** - Kort presentasjon av ide som grunnlag for diskusjon. Viser til tilsendt dokument, og Gry informerte litt kort om et mulig nytt tema med utgangspunkt i resultater fra forskningsprosjektet om psykososiale aspekter ved Marfans syndrom. Dette kommer vi mer tilbake til på neste møte – mandag 6 januar

### - Videre planer –

1. Neste møte – Planen er å følge opp skisse til film/ digital historie om kroppssøving. Samt siste tema og mulig evaluering av igangsatte tiltak.
2. Vi vil bør kanskje vurdere om vi skal søke utsettelse fram til 31.12.2019, da Simen ikke vil ha mulighet til å delta fra januar til april, og det er også usikkert når Arild har mulighet til å delta. Det er viktig at flest mulig av referansegruppen kan delta i prosjektvære delaktig i prosjektperioden.

**Nytt nettmøte den 06.01. 2020 fra 10.00 til 12.00**