

Nettmøte i prosjektgruppen:

Torsdag 08.10.2020 – fra 15.00 til 16.00

Tilstede: Marit, Trine og Gry

1. Informasjon om ferdigstilte produkter

Informasjon:

- Fakta-ark arbeidsliv - per 12.08.20 har 304 unike brukere være inne på denne nettsiden til TRS
- Fakta-ark kroppsøving og fysisk aktivitet – per 12.08.20 har 163 unike brukere vært inne på nettsiden til TRS
- Filmen om fysisk aktivitet – per 12.08. 20 har blitt sette 117 ganger (denne ble publisert i juli 2020)

Konklusjon:

1. Trine har sendt mail til Marfanforeningen om de vil/kan legge ut informasjon om produktene og oppfordre medlemmene til evaluere/vurdere disse produktene med lenke til spørreskjema for tilbakemelding ligger ved. Foreningen har per i dag ikke fått lagt ut dette, men Gry ringer foreningen for å avklare om de har mulighet til det.
2. Marit vil sende sin fastlege og fysioterapeut en oppfordring til å se/vurdere disse produktene.
3. Fagpersoner vil bli forespurt om de kan gi sin vurdering på disse produktene, ansvarlig Trine og Gry

2. Budsjett

På grunn av Korona situasjonen, samt at flere har vært sykemeldte og noen ikke har mulighet til å delta på møtene har vi kun brukt omtrent 25 % av midlene vil ble tildelt fra

Dam/Ekstrastiftelsen

Mottok tilsammen kr 400 000,- fra Damstiftelsen/Ekstrastiftelsen

Lønnsutgifter (280 000)	- gjenstående ca. kr 200 000,-
Reiseutgifter (30 000)	- gjenstående ca. kr. 10. 623,-
Leie av lokaler, mat, møtelokaler (15.000)	- gjenstående ca. kr. 12.441,-
Hospitering (55.000)	- gjenstående kr 55 000,-
<u>Deltakelse på relevante konferanser (20.000)-</u>	<u>gjenstående kr. 20.000,-</u>
Tilbakebetaling	ca. kr. 298 064

Konklusjon: Vi fikk 400 000,- og har bruk ca. 110 000,- kroner. Resterende midler vil bli tilbakebetalt/returnert til Ekstrastiftelsen ved avslutning av prosjektperioden 31.12.20.

3. Podcast – fatigue i arbeidslivet.

Se utkast til manus som er sendt ut. I det videre arbeid med podcast er det planlagt samarbeid med Elin Korsveien og overlege fra TRS. Det er avtalt nettmøte med Elin Korsveien den 20.oktober for gjennomgang og innspill til manus, og den 26. oktober for innspilling av

podcasten. I tillegg er overlege ved TRS forespurt om å kunne si noe om de medisinske forholdene knyttet til fatigue.

Innspill fra Marit:

- Manus så greit ut.
- Var opptatt av det var viktig å få frem utfordringene knyttet til det å kommunisere og få forståelse for problematikken. Mange som har fatigue blir lett misforstått og ikke ivaretatt i forhold til de behovene de har.
- Det var bra om vi kunne få markedsført Marfan diagnosen ved å lage en podcast til et bredere publikum, samtidig fokusere på resultater fra studien om Marfan.
- Hun mente også at fatigue-begrepet nå begynner å bli mer allment kjent, og at vi derfor kunne benytte dette fatigue/utmattelse som tittel og ved markedsføring av podcasten.
- Marit kom også med forslag om det var mulig å markedsføre podcasten og ev. de andre produktene ved bruk av mer profesjonelle markedsføringsstrategier og ev. firma. Marit innspill om at noe av overskytende midler fra Dam/ekstrastiftelsen kan brukes til dette om de tillater det?

Konklusjon: Gry følger opp videre arbeid med podcast.

4. Sluttrapport for prosjektet – frist for ferdigstillelse 31.12.20

Viser til utkast som er sendt ut tidligere. Vi jobber videre med denne.

Konklusjon:

- Trine og Gry – hovedansvar for utarbeidelse av sluttrapport.
- Marit og Simen har sagt seg villig til å være med i det videre arbeidet med denne. Hovedsakelig ved at de leser igjennom utkastene og kommer med innspill om de har noen. Om de ikke har innspill er dette også viktig for å kvalitetssikre og nyansere sluttrapporten. Arbeidet og kommunikasjon i forhold til sluttrapporten vil hovedsakelig skje ved mail og telefon.

5. Evaluering av deltakelse i prosjektet

Nyttig om vi kunne få noen flere innspill og informasjon om hvordan det har vært delta med lønn som prosjektarbeidere i prosjektet. Noen som også er viktig for sluttrapporten:

Konklusjon: Ble enig om at Trine/Gry lager et kort anonymt spørreskjema som dere kan svare på, i tillegg at vi kan ta en kort telefonsamtale med hver av dere hvis det er ønskelig.

6. Neste møte.

Vi vurderer underveis om det er nødvendig med flere nettmøter angående prosjektet, da videre arbeid kan gjøres ved mail og telefon. Det hadde vært hyggelig om vi kunne fått til et avsluttende frokostmøte i desember, og vi kommer tilbake til om det er aktuelt.

Marit innspill: en påminnelse til mine “kolleger” om å sende timeliste.