

## Refrat fra `Nettmøte i prosjektgruppen:

### «Å spre forskningskunnskap til de som trenger den - sammen med de som trenger den»

**Mandag 10.02.2020 – fra 10.00 til 12.00**

**Tilstede:** Marit, Atle, Gry og Trine

Sak 1. Kroppsøving og Marfan informasjonsside/ skriv – vi så på [siden](#)

Diskuterte kladd til nyhetssak til TRS nettsiden, OK med noen retting av skrivefeil.

Hvem skal vi spre det til?

- Trine lager ferdig nyhetssak på TRS nettsiden (og facebookside),
- Sender mail til Randi i Marfanforeningen, spør om hun kan dele på Marfanforeningens nettside og facebookside. Spør også om hun kan sende informasjon videre til styremøtet i foreningen fredag 14.02:
  - Be styret vurdere om det er aktuelt å informere likepersoner om faktside arbeid og informasjonsside kroppsøving,
  - og om det er mulig å få presentere på Marfanforeningens helgesamling 17-21 april om de produktene vi har laget i prosjektet (infoark/ faktaark og film (hvis den er ferdig)
- Trine sender mail med lenke til kroppsøving infoside til NEL/ NHI + ber diagnoseteam 1 på TRS dele med aktuelle fagpersoner.
- Atle og Marit vurderer om de kan be fastlege se på det.

Sak 2. Evaluering/ nytteverdi av faktaark arbeid og informasjonsskriv kroppsøving.

- Vi gikk igjennom og justerte litt på spørsmålene som var sendt ut før møtet.
- Hvem kan vi spørre? Både fagpersoner og personer med Marfan/ foreldre til barn med Marfan.
- Kanskje få lagt frem disse på Marfanforeningens helgetreff i april og få tilbakemeldinger (evt. ved nettbasert spørreskjema)
- Enklest for i hvert fall fagpersoner om det er mulighet for å svare digitalt. Trine undersøker om vi kan lage det som en digital undersøkelse

Sak 3. Kort info status film Marfan og kroppsøving v/ Trine. Vi gikk igjennom oppdatert skisse til film. Innholdet ser OK ut, viktig at vi får frem at barn med Marfan ikke blir fremstilt for annerledes. Delta i kroppsøving som andre barn. Lurt å få med på rulletekst navn og titler på ansvarlige fagpersoner. – gir litt tyngd, blir tatt mer på alvor. Målgruppe: også BUP, PPT, skolehelsetjenesten?

Plan nå er at Camilla lager et grovutkast til filmen – mål ferdig i løpet av mars ? mulig se på neste møte? Er det mulig å ha en utgave klart til visning på Marfanforeningens helgetreff i april? Trine undersøker med Camilla.

#### Sak 4. Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv».

Gry presenterte skisse til formidling om dette tema. Ikke helt avklart formidlingsform. Gry og Trine vil jobbe videre med å innhente kunnskap fra fagpersoner i rehabiliteringsinstitusjoner, NAV og arbeidsmarkedsbedrifter og jobbe videre med skisse til innhold frem til neste møte. Se også presentasjonen for mer detaljer og kom gjerne med innspill på e-post.

Vi diskuterte at tema er relevant. I første omgang avgrense til voksne og arbeidsliv (ikke inkludere utdanning). Målgrupper: personer med Marfans syndrom og relaterte diagnoser, pårørende, fagfolk: NAV, arbeidsmarkedsbedrifter, rehab-institusjoner, kommunehelsetjeneste, fastlege osv.

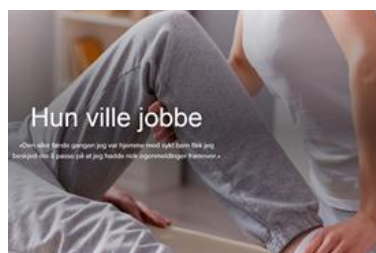
Aktuelt å spørre om de tingene og til de institusjonene Gry har planlagt + inkludere Nesttun i Bergen og Hauglandsenteret?

*Noen eksempler på formidlingsmåter:*

Et eksempel på en digital historie som TRS har laget her:

##### **Erfaringer med tilpasning i arbeidslivet**

TRS erfarer at mange av de personene vi møter med sjeldne diagnoser forteller om utfordringer i møte med arbeidslivet. En digital historie "Hun ville jobbe", som TRS har laget forteller om noen utfordringer og muligheter en person med en sjelden diagnose kan møte i sin jobbsituasjon.



[Se historien om "Sara"](#)

Et eksempel på en podcast om fatigue Her: <https://www.lhl.no/podkast/>, let nedover siden til podcast om fatigue

#### Sak 5. Hospitering,

- Kan være aktuelt å hospitere i Canada- «Nettverk for Integrated Knowledge Translation» er positive og vil drøfte dette på møtet de har i dag. Det kan også være aktuelt å sene et abstrakt til en konferanse som arrangeres i Canada på samme tidspunkt. Tring og Gry jobber videre med saken.
- Hospitering/møte med aktuelle institusjoner i Norge – kommer vi tilbake til etter at vi har innhentet mer informasjon om hvordan de jobber.

## Sak 6. Lønnsutgifter

To alternativer som det er viktig å diskutere med dere:

1. NKSD (Nasjonal Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser) sentralt har kommet med nye retningslinjer fra 01.01.20 angående timesatser for brukermedvirkning i forskningsformidling. Timesatsen er satt til kr. 478 pr time, men kun effektiv møtetid kan føres opp, timebetaling for reisetid dekkes ikke og forberedelse godgjøres med inntil 2 timer.
2. Eller skal vi fortsette med tilsvarende timelønn som vi har per i dag. Vi kan dermed være fleksible med hensyn til antall timer som blir satt opp til møtevirksomhet, vi kan dekke timebetaling for reise og antall timer til forberedelse er det ingen begrensninger på. Dette er en lavere timebetaling, men usikkert om dere kommer dårligere ut av denne.

Vi må bestemme oss for hvilken løsning vi går for, og dette bør gjelde fra 01.01.2020. Marit og Atle var enig om at vi fortsetter med den gamle løsningen vi har hatt til nå, men er usikker på hvilken som er best.

Viktig – om noen andre mener noe annet er det viktig å få tilbakemelding på det.

Ble også enig om at Atle og Marit undersøker hvor mye de kan tjene ved siden av den inntekten de har per i dag, slik at de unngår problemer knyttet til dette.

## Sak 7. Evaluering av dagen

Ble litt kort tid på møtet, så vi ble enig om at vi sender ut spørsmålene skriftlig sammen med referatet og fint om dere kan svare på disse. Vi sender ut en mail om dette.

**Neste møte 09.03.20, klokken 10 - 12**