

Referat fra `Nettmøte i prosjektgruppen:
**«Å spre forskningskunnskap til de som trenger den
- sammen med de som trenger den»**
Mandag 09.03.2020 – fra 10.00 til 12.00

Tilstede: Atle, Marit, Gry og Trine

Sak 1. Evaluering/ nytteverdi av faktaarkene arbeid og kroppsøving.

- Vi så på spørreskjema om nytteverdi som nå er lagt inn på info/ faktasidene: [arbeid](#), [kroppsøving](#) - ble enige om at det så greit ut. Trine prøver å få laget snarveier – kortlenker til info/ faktasidene så de er lettere å finne og sende til personer vi vil be om å se på de og svare på spørreskjema
- Hvem kan vi spørre?
 - Både Atle og Marit spør noen av sine aktuelle fagpersoner/ andre. Hvis de er villige – sende dem epost med lenke til siden og spørreskjema?
 - Aktuelt å presentere på Helgetreff i Marfanforeningen. Kan vi få lagt fakta/ infoark og spørreskjema i helgetreff-mappene? Eventuelt sende ut på forhånd før helgetreffet sammen med innbydelsen?
 - Kan foreningen legge lenke til fakta/ infoark om arbeid og kroppsøving lett synlig på sine nettsider? Gry spør Marfanforeningen ved Randi og Anne Elisabeth.
 - Gry og Trine følger opp å sende til aktuelle fagmiljøer/ fagpersoner som TRS kjenner. NAV, bindevevsklinikken OUS, kroppsøvingslærere, Beitostølen, Valnesfjord osv.. Begge info/ faktaskrivene er lenket til fra Norsk Elektronisk Legehåndbok sin info om Marfan.

Sak 2. Kort info status film Marfan og kroppsøving. Jobbing med utkast til film er i gang. Plan er å ha et utkast av filmen klar til å kunne sendes ut i forkant av neste møte.

Sak 3. Søknad om forlengelse av prosjektperioden frem til 31.12.20. Vi gikk igjennom utkastet til søknad til stiftelsen DAM som Gry sendte ut i forkant av møtet. Ble enige om at det ser greit ut. Gry sender først til Marfanforeningen ved Randi og Anne Elisabeth for innspill og deretter til stiftelsen DAM.

Sak 4. Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv». Gry informerte om hvor langt hun er kommet med kontakt med aktuelle fagmiljøer/ fagpersoner som jobber med fatigue i arbeidslivet. Gry har snakket med noen, vil prøve å innhente litt mer kunnskap/ samarbeidspartnere. Vi fortsetter med dette tema på neste møte.

Sak 5.

- Evidence based Medicine Life konferanse i Toronto I Kanada 6-8 juli. Gry og Trine har sendt inn to abstract til å kunne holde foredrag der. Det ene også med Simen som medforfatter. Svar etter 01. april om vi får komme med–
- Hospitering – var planlagt i tilknytning til konferansen hos et internasjonalt nettverk for kunnskapstranslasjon i Ottawa i Kanada– Det går ikke fordi de antakelig er i Norge på en konferanse omtrent samtidig. men de vil gjerne møte oss. En mulighet er derfor

å møte dem i Bergen siste uken i juni og kombinere med et fysisk møte i prosjektgruppen.

Tidspunktet kan passe for Atle, Marit og Simen. Gry og Trine fortsetter med konkret planlegging og kommer tilbake til nærmere plan for tid og sted.

- Lønnsutgifter: - vi diskuterte uten helt å lande hva som er beste modell for lønnsutgifter til brukerrepresentantene. Betaling etter NKSD sine satser for kun reel arbeidstid, eller slik vi har gjort – med litt lavere timesats men mer fleksibel dekning av arbeidstid og forberedelse. Gry undersøker litt mer muligheter og vi tar det opp igjen på neste møte, med innspill også fra Arild og Simen.

Sak 5. Evaluering av dagen – hvordan har det vært?

Fungerte veldig greit teknisk. Opplever å få sagt det som er viktig. Opplever å være delaktige. Fint å ikke ha for mange temaer av gangen. Går bra å diskutere – opplever ikke at vi avbryter hverandre for mye. Opplever som meningsfylt arbeid – spesielt og når en som Atle fortalte får positive tilbakemeldinger fra ny fastlege. Blir agenda sendt ut for sent? Nei helt fint å få den uka før. Greit å få tilsendt sakspapirer også som skal ses på før møtet.

Sak 6. Neste møte. Planlegger nytt videomøte torsdag 16.04 klokken 10 – 12.00