

Nettmøte 09.03.20



- A part of Norwegian National Advisory Unit on Rare Disorders

10.10 – 10.30 Evaluering/ nytteverdi av faktaarkene arbeid og kroppsøving.

10.30-10.40 Kort info status film Marfan og kroppsøving v/ Trine

Pause en liten stund

10.50-11.10. Søknad om forlengelse av prosjektperioden frem til 31.12.20 Utkast til søknad – se vedlegg

11.10 – 11.30 Siste tema – «utfordringer ved fatigue i arbeidsliv» v/ Gry

11.30 – 1145 Andre ting

- Lønnsutgifter
- Konferanse – sendt 2 abstrakt
- Møte i Bergen ev. i slutten av juni?

11.45 – 12.00 Evaluering av dagen

Evaluering/ nytteverdi av faktaarkene arbeid og kroppsøving.

- Be om tilbakemelding fra til noen personer som har brukt faktaarket (både personer med Marfan/ pårørende og fagpersoner)?
- Spørsmålene vi gikk igjennom sist er nå lagt inn i to elektroniske spørreskjema. De er lagt inn nederst på info/ faktasidene: arbeid, kroppsøving - se gjerne på hva dere synes om det.
- Hvem kan vi spørre?
- Hvordan e-post? Telefon?
- Lenke på faktasidene - OK?
- Via Marfanforeningen?

Kort info status film Marfan og kroppsøving v/ Trine

- Oppstart
- Hvem jobber med det
- Utkast
- Hvordan dere kan bidra inn
- Videre arbeid med filmen

PAUSE

Søknad om forlengelse av prosjektperioden fram til 31.12.20 til Dam stiftelsen

- Hva er blitt gjort
- Kontakt med foreningen
- Kontakt med stiftelsen Dam
- Arild – kommet med innspill
- Utkast søknad
- Hva tenker dere
- Innspill
- Veien videre

Siste tema – fatigue i arbeidslivet

- Utkast manus for ev. **podcast**
- Bendik fra Kommunikasjonsteam involvert
- Eksterne kontakter – vært i kontakt med - hvordan de ev. kan bidra inn
 - AIR – Rauland Rehabiliteringssenter – klinikkjef
 - Elin Korsveien – masteroppgave i fatigue i arbeidslivet
 - Andre instanser -
- Videre planer
- Hvordan dere involveres
- Veien videre

Andre forhold

- **Hospitering-**
- **Lønnsutgifter**
- **Konferanse – sendt 2 abstrakt**
- **Møte i Bergen ev. i slutten av juni?**
- **Mulig møte med network for intergrated knowledge translation**

Evaluering av dagen

- Hvordan har møtet vært?
- Forslag til endring
- Opplever dere å være delaktig
- Er det meningsfylt
- Forslag til andre måter å jobbe på
- Veien videre 😊 - nytt møte

TAKK FOR I DAG