



Sluttrapport for prosjekt 2013-1-480

Marfan syndrom!

”En informasjonskampanje om
symptomer og diagnostisering”

Innhold

1

1. Bakgrunn for prosjektet!	3
2. Hovedmål for prosjektet!	3
3. Gjennomføring	3
4. Konklusjon	4

1. Bakgrunn for prosjektet!

Marfan Syndrom er en alvorlig, arvelig bindevevssykdom som også forekommer som enkelttilfeller i familier uten kjent sykdomsforløp. Syndromet vitner om dårlig bindevev, og dette påvirker syn, skjelett, ledd, sener, muskler, hjerte/kar-systemet, samt lungene i ulik grad. Man regner med at det er ca. 300 mennesker i Norge med diagnosen marfan, mange av dem ennå ikke registrert/diagnostisert.

Det finnes ikke en enkelt prøve som kan tas for å få stilt diagnosen marfan ei heller en behandling som kurerer. Vi som forening ønsket derfor å få i gang en informasjonskampanje. For på tross av at forskningen rundt diagnosen har gjort store fremskritt og nye diagnostiske kriterier er kommet på plass, er det ennå alt for liten kunnskap om syndromet.

2. Hovedmål for prosjektet!

Vi skulle lage en diagnosefilm der vi følger personer i 3 forskjellige faser i livet. Målet med prosjektet var å få et godt informasjonsverktøy vi kan bruke i vår arbeid ut mot helsevesenet, NAV og andre interesserte. I tillegg ønsket vi en kort film for nettside og andre sosiale medier og en infosnutt på 30 sekunder som vi håpet ville få innpass på tv-kanaler på deres reklamefrie dager.

3. Gjennomføring

Prosjektet opererte med delmål som skulle gjennomføres i løpet av prosjektperioden. Allerede tidlig i januar 2014 hadde prosjektgruppen sitt første møte der vi diskuterte hvordan vi ønsket filmen skulle framstilles, hvilke etiske retningslinjer vi ønsket å forholde oss til m.m. Det ble fort enighet om at filmprodusenten hadde de beste kvalifikasjoner til å regissere produktet etter våre ønsker. Vi har under hele prosessen hatt et veldig nært samarbeid med Filmplot AS og vi er svært fornøyd med den profesjonaliteten de har vist under hele prosjektperioden.

På foreningens årsmøtehelg i april 2014 startet første innspilling. Filmplot stilte opp med filmkamera og var med oss hele helgen. Her ble det filmet uteaktiviteter og litt på selve organisasjonsmøtene. I løpet av helgen fikk produsenten muligheten til å bli bedre kjent med de kandidatene som hadde sagt seg villig til å være hovedpersoner i filmen, og det ble inngått avtaler mellom Filmplott AS og kandidatene.

I løpet av våren 2014 hadde filmplott og ungdomsdeltaker med foreldre flere møter med kompetansesenteret TRS vedrørende filming på blant annet TRS senteret. I starten var de meget skeptisk til prosjektet men når de etter overbevisning fra deltaker, foreldre og produsent tillot filming ble de meget begeistret over sluttresultatet.

Det ble et stopp i filming sommeren 2014, men på høsten var vi klar igjen, Filmplott AS hadde var i løpet av høsten hjemme hos alle og filmet hverdagen til den enkelte. De stilte også opp på foreningens store høstkurs og filmet litt mer rundt foreningens arbeid. Planen var at filmen og de to andre kortversjonene skulle være klare ved årsslutt 2014. Prosjektgruppen skulle så gå igjennom sluttresultatene for å ta en kvalitetssjekk. Dessverre ble klippingen litt forsinket og ett av medlemmene i prosjektgruppen ble alvorlig syk. For å ikke lage et forhastet arbeid på slutten søkte vi om et ekstra år da filmen uansett ikke skulle publiseres før på vårt 25 års jubileum april 2015. Prosjektgruppens medlem som falt ut på grunn av sykdom var den som hadde best kompetanse til å kvalitetssjekke sluttproduktet, vi hadde selvfølgelig et ønske om at han skulle bli bra nok til å igjen delta i gruppen innen fristen for ferdigstilling fant sted. Dette gikk dessverre ikke, men vi er likevel meget stolt over filmen slik den framstår.

Filmen ble vist for medlemmene som deltok på årsmøtehelgen 2015, foreningen fylte i 2015 25 år og vi hadde en stor jubileumshelg. Framvisningen av filmen ble presentert med rød løper, popcorn og musserende (Brus) til gjestene. Det ble selvsagt utdelt Oscarstatuetter til våre filmhelter, som gikk seirende ut fra en hard nominasjonskamp.

Etter premieren ble filmen lagt ut på vår nettside www.marfan.no 30 sekundersnutt ble også vist på TV Norge julen 2015, dessverre fikk vi avslag fra TV2 grunnet for mange søkere. Foreningen opplevde en økning i innmeldinger etter at 30 sekunder snutten ble vist på TV Norge.

4. Konklusjon

Vi i prosjektgruppen er veldig fornøyd med resultatene vi sitter igjen med. Det har vært lærerikt og morsomt å være med på prosjektet. Vi føler som forening at vi når bedre fram til allmenheten og opplever økning i henvendelser til foreningen og medlemstall. At medlemstallet øker tar vi som et tegn på at informasjonen når ut. Kanskje har noen endelig fått svar på en del spørsmål rundt egen situasjon. På den måten føler vi at vi har nådd vårt mål med prosjektet.

Sluttrapport skrevet av Randi Johannessen, Bergen 11.03. 2016