



Sluttrapportering
Film Klinefelter syndrom
2018/HE2-236969

I samarbeid med filmprodusenten Leidar A/S



med midler tildelt fra Stiftelsen Dam



Forord

En februar dag i 2018 kom det inn en mail til Klinefelterforeningen i Norge med spørsmålet:

*Har din organisasjon behov for en film, men mangler tid og penger til å få den gjennomført?
Vi i Snöball Film kan hjelpe dere med å søke prosjektstøtte fra Extrastiftelsen.*

Klinefelterforeningen i Norge hadde i 2016 søkt om og ble godkjent organisasjon for å kunne søke midler til prosjekter gjennom Ekstrastiftelsen. Vi hadde lenge snakket om at det kunne vært fint om vi hadde hatt en film som kunne vise klart hva Klinefelter syndrom var. Så vi takket JA til å kunne søke midler for å lage nettopp en film. Vi startet opp med samarbeidet mot en søknad og fikk sendt denne inn før fristen utløp i mars 2018. Og i juni kunne vi sette i gang med filmprosjektet da vi fikk innvilget midler til prosjektet. Via mail og møter kom vi i havn med filmene og råmaterialet var ferdig til å vises på årsmøtet som ble avholdt i mars 2019. Det endelige resultatet ble til tre individuelle filmer.

I ”Jeg har Klinefelter” møter vi Øyvind Moltubak, en voksen mann med Klinefelter Syndrom (KS), Olav Wiik Moland, en ungdom med KS og Thomas Severin Sivertsen, et barn med KS og hans familie, far Andreas Nybakk Sivertsen, mor Henny-Lill Sivertsen og storebror Theodor Sivertsen.

I ”Ekspertuttalelser” møter vi Spesial pedagog David Bhar og Overlege Anne Grethe Myhre fra Frambu som utaler seg om diagnosen Klinefelter Syndrom.

I tillegg ble det også produsert en liten introduksjons/opplysnings film på 30 sekunder som vi håpet vi kunne vise på TV2s reklamefrie dager.

Sammendrag

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet:

Diagnosen rammer så mange som 1 av 600 levende fødte gutter. KS forveksles i stor grad barn og unge med ADHD og er svært underdiagnostisert. Studier tyder på at bare 10 % av guttene blir diagnostisert før puberteten og at så mange som over 60 % aldri får diagnosen. Det ferdige prosjektet omfatter produksjon av tre separerte filmer som forteller hva KS er, symptomene og behandling. Kunnskapen filmene vil gi bidrar til at riktig diagnose kan stilles på et langt tidligere tidspunkt. I dag oppdages KS ofte først ved voksen alder ved fertilitetsproblemer. For de som er rammet vil filmene informere om tilstanden på svært effektiv måte. En film heter "Jeg har klinefeler" der vi møter en tenåring, en voksen og en småbarnsfamilie. En fagvideo der to personer fra Frambu uttaler seg og en kortfilm på 30 sekunder som nå er vist 1. pinsedag via tv 2s reklamefrie dager. Vi har publisert de på hjemmesiden vår, på FB og YouTube. Videre vil vi kontakte skoler, barnehager og helsesentre/legekontorer.

Oppsatte effektmål:

Filmene vil gjøre målgruppen mer trygg på egen situasjon. Foreldre/skole vil kunne gjenkjenne de viktigste symptomene, slik at en kan be om utredning. Filmene vil bli benyttet av våre 360 medlemmer og evaluert etter at materialet har vært i bruk en periode. Filmene ligger på våre nettsider klinefelter.no. Kortversjonen av filmen på 30 sekunder ble vist på TV2s 1.pinsedag. Filmene er i ferd med å bli spredd via våre medlemmer til skoleverk og fastleger i deres nettverk. Effekten av spredning til skoleverk og helsepersonell vil være vanskeligere å registrere. Målet vårt er imidlertid at flere med KS skal fanges opp tidligere, slik at en økning i dette tallet kan være en indikasjon på måloppnåelse.

Prosjekts gjennomføring og metode:

For produksjonen av filmen, fulgte fremdriftsplanen for manusutvikling, produksjon og ferdigstilling. Prosessen strekte seg fra august 2018 - mai 2019. En faggruppe som besto av en spesialpedagog, brukerrepresentanter og filmens produsent. Regissøren kom med føringer for innholdet i filmene og vi godkjente manus som di utarbeidet. Det ble avholdt 2 møter i faggruppen før filmselskapet startet sin produksjonsprosess. Filmselskapet utarbeidet videre et utkast til filmene som ble vist til faggruppen for innspill. Etter en runde med justeringer og endelig godkjenning, ferdigstiltes filmene. Filmene ble overlevert oss og vi har full

disposisjonsrett over videre bruk av filmene. Vi vil benytte filmene ute på informasjonsoppdrag, dele den med våre samarbeidspartnere og ikke minst gjøre den tilgjengelig for et større publikum gjennom spredning i sosiale medier/reklamefrie dager. Etter en periode med bruk av filmen vil vi samle erfaringene og tallmaterialet knyttet til visninger i sosiale medier m.m. Vi vil deretter gjennomføre en grundig evaluering av prosjektet

Resultater og resultat vurdering

Ved å ha fått produsert disse filmene har Klinefelterforeningen i større grad fått spredd kunnskap i samfunnet generelt via digitale media. Som en start ligger di på hjemmesiden vår, klinefelter.no, Facebook og YouTube. Men vi har til gode å spre det spesielt til helsevesenet, skoler og barnehager. Styret i foreningen jobber nå med å få til dette. Med disse filmene kan Klinefelter foreningen i større grad fortsette arbeidet for at myndighetene skal få kunnskap om de spesielle problemene som syndromet medfølger. Publikasjon av filmene har til nå vært til stor hjelp for mange av våre medlemmer, gjennom kontakt med skolepersonell, behandlere eller fagmiljøer.

Etter at filmene var klare til distribuering la vi de ut på hjemmesiden vår, klinefeter.no, vi åpnet en YouTube side hvor vi la ut filmene. I tillegg til den lukkede siden for medlemmer hvor filmene er publisert, etablerte vi en ”Åpen side for Klinefelterforeningen I Norge” på Facebook hvor vi har promotert to av filmene.

Oppsummering og videre planer

Vi vil benytte filmene ute på informasjonsoppdrag, dele den med våre samarbeidspartnere og gjøre den tilgjengelig for et større publikum gjennom spredning i sosiale medier/reklamefrie dager. Etter en periode med bruk av filmen vil vi samle erfaringene og tallmaterialet knyttet til visninger i sosiale medier m.m. Vi vil deretter gjennomføre en grundig evaluering av prosjektet. Filmene vil være en ressurs for vår organisasjon i årene framover.

Innholdsfortegnelse

side

<u>Forside</u>	<u>1</u>
<u>Forord</u>	<u>2</u>
<u>Sammendrag</u>	<u>3</u>
<u>Innholdsfortegnelse</u>	<u>5</u>
<u>Klinefelterforeningen i Norge</u>	<u>6</u>
<u>Snøball Film / Leidar</u>	<u>8</u>
<u>Prosjektpresentasjon på Landsmøtet 2018</u>	<u>9</u>
<u>Prosjektet</u>	<u>24</u>
Bakgrunn	
Målsetting	
Effektmål	
Målgruppe	
Filmens hovedformål	
<u>Gjennomføring og metode</u>	<u>27</u>
Fremdriftplan for prosjektet	
Gjennomføring	
Faggruppen	
<u>Filmproduksjon i praksis</u>	<u>29</u>
<u>Manuskript</u>	<u>31</u>
<u>Resultater</u>	<u>38</u>
Distribusjon	
Evaluering	
<u>Videre planer</u>	<u>40</u>
<u>Takk til</u>	<u>41</u>
<u>Referanser</u>	<u>41</u>
<u>Vedlegg Oppdragsbekreftelse</u>	<u>42</u>

Klinefelterforeningen i Norge

Foreningen har som formål å organisere medlemmer med KS og andre interesserte for syndromet. Foreningen skal utøve rådgivende og opplysende virksomhet til foreningens medlemmer samt spre kunnskap i samfunnet generelt og spesielt til helsevesenet, skoler og barnehager. Klinefelterforeningen arbeider for at myndighetene skal få kunnskap, om de spesielle problemene, som syndromet medfølger.

Bakgrunn

Klinefelters syndrom er en medfødt kjønnskromosomforstyrrelse hos gutter. KS medfører store individuelle variasjoner. Gutter og menn med tilstanden har nedsatt eller manglende produksjon av mannlig kjønns- hormon (testosteron) og spermier.

Fruktbarheten er derfor sterkt nedsatt eller manglende. Flere har forsinket språkutvikling, samt reduserte ferdigheter innen sosial samhandling og motorikk.

Syndromet er lett å oppdage hos menn etter puberteten, da alle med syndromet har små testikler med liten eller ingen spermieproduksjon og redusert dannelse av testosteron. I tidligere barneår er diagnosen vanskeligere å påvise, ettersom testikkelutviklingen er normal frem til ca. 12 års alder.

Fødselsvekten er gjennomsnittlig. Vi finner økt lengdevekst, særlig fra 10 års alder.

Rørknoklene i bena er lenger enn vanlig, slik at den nedre delen av kroppen relativt sett blir lengre en vanlig. Slutt lengden øker med ca. 10 cm. Overstrekkbare ledd er et problem og en del blir tidlig plaget med muskel- og leddsmerter. Mange har vondt i rygg/armer/ben allerede før puberteten.

I skolen kan man oppleve nedsatte kognitive evner i form av lese- og skrivevansker og redusert konsentrasjonsevne. I tillegg ser man ofte at guttene mangler psykologisk "drive". Noen har forsinket taleutvikling, redusert språkforståelse, dårlig hørselshukommelse og redusert verbaliseringsevne. Oppfattelse av informasjon basert på bilder er normal eller bedre. Intelligensen er normal. Mange har vansker med å forholde seg til andre sosialt og blir etter hvert tilbaketrunket på grunn av lav selvfølelse.

Gutter med Klinefelter syndrom har som regel normale nivåer av mannlige kjønnshormoner både før og i starten av puberteten. Puberteten starter også til vanlig tid. Fra ca. 12 års alder reduseres testiklenes testosteronproduksjon. Dette innebærer manglende utvikling av maskuline trekk, særlig i forhold til behåring og skjeggvekst. Brystutvikling forekommer relativt hyppig. Redusert eller manglende fruktbarhet utgjør et stort problem for mange. Tidlig diagnose og tid til å godta tilstanden er viktig. Mange trenger noen å samtale med for å bearbeide dette problemet.

Tilstanden er ikke arvelig. Sannsynligheten for å få mer enn ett barn med KS er svært liten, men foreldre bør likevel tilbys genetisk veiledning.

Tilstanden kan påvises ved en vanlig kromosom -analyse (blodprøve).

Behandling:

De fleste gutter/menn med Klinefelter syndrom har behov for å bli behandlet med testosteron. Dette i forhold til områdene muskler, bindevev og sentralnervesystem hvor syndromet påvirker energi, seksualitet og humør. Testosteronbehandling kan i tillegg bidra til å forebygge osteoporose, som menn med denne tilstanden har økt risiko for. Tendensen til brystutvikling kan behandles kirurgisk. Det er viktig å stille diagnosen tidlig for å kunne sette inn ekstra ressurser til rett tid.

Tidlig stimulans på språklige og sosiale områder vil trolig forbedre livssituasjonen i voksen alder. Det kan også være behov for spesialpedagogiske tiltak i skolen. Fysioterapi kan være til hjelp for en del. Enkelte kan ha behov for psykologhjelp på grunn av følelsesmessig labilitet. Flere har psykiske lidelser og atferdsvansker i voksen alder.

Litt om Snøball Film / Leidar

Snøball Film er et prisvinnende produksjonsselskap med over 17 års erfaring. Snøball er gode på kunnskapsformidling og kommunikasjon. Snøball produserer og tilrettelegger sine produksjoner for et bredt spekter av distribusjonskanaler, fra sosiale medier, kringkasting og nett-tv, til kinoreklame. Selskapet har 15 medarbeidere. Snøball Film er eid av forlagshuset Aschehoug.

Snøball Film har slått seg sammen med Leidar. Sammen er di blitt en ledende fullservice leverandør av kommunikasjonstjenester. I tillegg til film vil de nå tilby strategisk kommunikasjon, visuell tjenester, nettside utvikling, medierelasjoner og sosiale medier. For mer informasjon om Leidar kan leses på www.leidar.no

Medvirkende: Om personvern og etikk

Vi vil bruke vårt nettverk til å finne fram til personer som ønsker om å medvirke i filmen. Vi vil omgi prosjektet med strenge føringer slik at etikk og personvern knyttet til eksponering av personer på film ivaretas. Alle som medvirker i filmen vil måtte gi sitt samtykke i form av en skriftlig filmtillatelse. I denne tillatelsen vil det gå klart frem hva filmen handler om, og de ulike bruks og distribusjonsområdene. Hvis det blir aktuelt å filme barn under 18 år, vil foreldre/pårørende måtte undertegne filmtillatelsen. Filmselskapet vil i tillegg gjøre grep for å anonymisere ansikter hvis dette er et ønske fra de som avgir tillatelsen eller andre som blir involvert.

Filmselskapet, Snøball Film, har nærmere 20 år erfaring fra produksjon av denne typen filmer med følsomt innhold og høye krav til etikk og personvern. Selskapet har gode rutiner og mekanismer for å ivareta kravene på dette området.

PowerPoint Presentasjonen med bilder og kommentar.

Det ble laget en PowerPoint presentasjon i forkant av produksjonen som ble vist på landsmøte til Klinefelterforeningen i 2018 om at en søknad om produksjon til film var sendt inn til Ekstra Stiftelsen.

ExtraStiftelsen mottar 6,4 prosent av
overskuddet til Norsk Tipping.



Mitt ønske for foreningen har vært å skaffe oss mere midler, derfor søkte jeg i 2016 ekstrastiftelsen om at Klinefelterforeningen skulle bli godkjent som søkerorganisasjon for å kunne søke støtte fra Ekstrastiftelsen til prosjekter. Jeg har siden da prøvd å sette meg inn i retningslinjer og søkerprosesser.

Snøball film

- **"Har din organisasjon behov for en film, men mangler tid og penger til å få den gjennomført? Vi i Snøball Film kan hjelpe dere med å søke prosjektstøtte fra Extrastiftelsen"**

Og i år fikk jeg en mail i fra Snøball film der det sto: "Har din organisasjon behov for en film, men mangler tid og penger til å få den gjennomført? Vi i Snøball Film kan hjelpe dere med å søke prosjektstøtte fra Extrastiftelsen". Er det noe foreningen mangler så er det nettopp det. Jeg tok kontakt med Snøballfilm, var i møte med dem i februar og sånn startet:

Prosjekt



**Vi skaper positiv innvirkning
gjennom gode historier**

Ved Solveig Irene Larsen og
Snøball film as

Snøball film er et prisvinnende digitalt storytelling byrå. De hjelper bl.a organisasjoner til å produsere de riktige historiene og finne den beste kommunikasjonsmetoden for å nå den riktige målgruppen.

De forandrer måten publikum og kunder tenker og handler på, ved å skape innhold og digitale tjenester som gir en tydelig bedre opplevelse. Dem streber etter å berøre hjerter og endre meninger/holdninger.



**En film om hva KS er og
hvordan den behandles**

Vi vil lage en film siden vi har ett behov for å gå ut med kunnskap om KS både blant pasienter og pårørende, til skolepersonell og helsepersonell. Denne kunnskap vil bidra til at riktig diagnose kan stilles på langt tidligere tidspunkt.

Filmens hovedformål

- Grunnleggende kunnskap om KS
- Hvordan fastslå KS
- Økt oppmerksomhet og kunnskap om KS
- Tidlig kunnskap om nedfrysing av spermier

Økt oppmerksomhet og kunnskap om KS kan bidra til at flere får en riktig diagnose på et tidligere tidspunkt, og med det bedre behandling og mulighet for større livskvalitet.

Filmen vil i tillegg til grunnleggende kunnskap om KS, også kort fortelle om hvordan diagnosen blir fastslått gjennom en blodprøve som gjennomgår en kromosomtest.

Filmen vil også gi et raskt overblikk over de vanligste behandlingsformene og mulige bivirkninger.

For enkelte vil tidlig kunnskap om sykdommen muliggjøre uttak av spermier for nedfrysing, noe som må skje før behandling med medisiner starter. Kunnskap om dette vil kunne gi unge menn med KS mulighet til å bli far senere livet. Dette er svært betydningsfullt i forhold til livskvalitet.

Målgruppen

- Pasienter
- Pårørende
- Skoleverk
- Helsepersonell

Filmens primære målgruppe er pasienter, pårørende, skoleverk og helsepersonell.

Filmen skal i første rekke rette oppmerksomheten mot tilstanden som er ukjent for svært mange, samtidig som den berører flere tusen mennesker i Norge.

Målet er at filmen gjennom kunnskapsformidling bidrar til at flere foreldre, skoleverk og helsepersonell blir kjent med KS og symptomene.

Om filmen

- Hovedfilm på 8-10 minutter
- Faktafilm på 3 min hver
 - Hva er Klinefelter syndrom?
 - Hva er symptomene?
 - Hvordan kan KS behandles?

Det lager en hovedfilm om KS som er opptil 8 minutter lang. Denne versjonen vil benyttet ved foredrag og møter.

Faktafilmene er 3 filmer med lengde maks. 2 minutter hver. De benyttes på organisasjonens nettsider, ved innledning til møter eller som deler av et foredrag. Faktafilmene er basert på den lengre hovedfilmen og tar opp følgende temaer: Hva er Klinefelter syndrom? Hva er symptomene? Hvordan kan KS behandles?

Alle filmene skal tekstes og det skal lages synstolket versjon.

FREMDRIFT OG LANSERING

Oppstartsmøte - møte med faggruppe	august 2018
research og manusutvikling	oktober 2018
Opptak	november 2018 - februar 2019
Redigering	mars april 2019
Til gjennomsyn hos faggruppe	mai 2019
og påfølgende ferdigstilling av filmer	
Lansering av filmen	august 2019
Evaluering av filmen	november 2019

Prosjektet vil ved en evt. tildeling av midler i mai 2018 følge denne fremdriftsplanen

Brukermedvirkning

- Brukerne av prosjektet vil involveres på flere måter, først og fremst gjennom deltakelse i faggruppen hvor både helsepersonell, pasienter, pårørende og skolepersonell vil delta.
- Brukerne vil få påvirkningsmulighet på filmens innhold og utforming samt distribusjon og bruk.

For filmprosjektet er det nedsett en faggruppe som i tillegg til fagpersoner også vil omfatte pasient / pårørende og en representant fra filmselskapet.

Vi ønsker at brukerne av materialet blir involvert både i utformingen av filmene og i planene for lansering og bruk av materialet.

FAGGRUPPEN

- **David Bahr** spesialpedagog ved Frambu
- **Ulf Spantell** tidligere leder i en årrekke av foreningen og pårørende
- **Øyvind Moltubak** tidligere styremedlem med diagnosen Klinefelter syndrom
- **Gørill Skaale Johansen** nåværende leder av foreningen og pårørende
- **Jonny Westernes** produsent Snöball Film

Faggruppen blir forelagt manusutkastene for godkjenning. Når manus er godkjent vil filmene bli produsert i henhold til dette. Faggruppen er de som endelig kjenner filmene.

David Bahr spesialpedagog ved Frambu

Ulf Spantell tidligere leder i en årrekke av foreningen og pårørende

Øyvind Moltubak tidligere styremedlem med diagnosen Klinefelter syndrom

Gørill Skaale Johansen nåværende leder av foreningen og pårørende

Jonny Westernes produsent Snöball Film

DISTRIBUSJON OG MÅLTALL

- Hjemmesiden vår ca 500 personer
- Aktiv bruk av filmene på møter og seminar
- Spredning til fastleger, PPT kontorer og øvrig helsepersonell ca mellom 400-600 personer
- Skoler ca 2000 medarbeidere
- Barnehager ca 2000 medarbeidere

Det vil være av stor betydning for mange av våre medlemmer at de selv får mer kunnskap om KS gjennom en film.

Filmene vil være en ressurs for vår organisasjon i årene framover.

Vi vil nå ut til et betydelig antall deltakere gjennom vår nettside klinefelter.no og ved aktiv bruk av filmen på møter og seminarer.

Gjennom spredning til fastleger, PPT kontorer og øvrig helsepersonell har vi som mål å nå ut med informasjon om KS til ca. 400-600 personer. Det vil også være aktuelt å tilby filmen til undervisningsinstitusjoner som utdanner helsepersonell.

Vi har videre som målsetting å nå ut til skoler og barnehager der vi har medlemmer. Vi anslår å kunne nå ut til ca. 2000 medarbeidere i skoleverket og ca. 2000 i barnehagene.

DISTRIBUSJON OG MÅLTALL

FILM TIL REKLAMEFRIE DAGER PÅ TV2

Vi ser også for oss at det klippes en kort film som kan fortelle om KS til allmennheten gjennom visning på reklamefrie dager på TV2.

Målgruppen pasienter og pårørende omfatter ca 6000 - 8000 personer i Norge. Vi har ca. 9000 barnehager, grunnskoler og videregående skoler. 2 lærere og en helsesøster= 30 000. + fastleger. Til sammen ca 40 000 totalt.

Totalt antall personer i denne målgruppen i Norge: 40 000

Snøball film

- Egen medarbeider som er spesialist på distribusjon
- Målgruppene og tidsplan for lansering

Vi vil få hjelp også til distribusjon: Filmselskapet har en egen medarbeider som er spesialist på distribusjon av filminnhold via sosiale medier.

Snøball Film vil lage en lanseringsplan sammen med oss, som inkluderer oversikt over hvilke medier som skal benyttes i forhold til de ulike målgruppene sammen med en tidsplan for lansering.

Hvem skal medvirke i filmene?



Personlige møter med KS. Innblikk i livet til de med KS.

Hvordan er det å leve med KS?

Mennesker som har store individuelle variasjoner.

Jordnær og praktisk informasjon om tilstanden

Hvordan er det å leve med KS, hva er de viktigste utfordringene for den enkelte og de pårørende?

Vi ønsker ikke bare å lage en film som formidle grunnleggende kunnskap om KS, men som også gir et innblikk i livet til de med KS.

Vi møter mennesker med KS som fortrinnsvis har store individuelle variasjoner i hvordan syndromet arter seg.

Gjennom disse personlige møtene vil vi vise nyansene i livet med KS.

Filmen skal gi jordnær og praktisk informasjon om tilstanden. Dette skal gjøre det lettere for foreldre eller skolepersonell å gjenkjenne de viktigste symptomene og etterspørre en vurdering/utredning hvis det foreligger mistanke.

Medvirkende
personvern og etikk

Hvem ønsker å medvirke i filmen ????

Vi vil bruke medlemmene våre til å finne fram til personer som ønsker å medvirke i filmen.

Vi vil omgi prosjektet med strenge føringer slik at etikk og personvern knyttet til eksponering av personer på film blir ivaretatt.

Alle som medvirker i filmen vil måtte gi sitt samtykke i form av en skriftlig filmtillatelse. I denne tillatelsen vil det gå klart frem hva filmen handler om, og de ulike bruks og distribusjonsområdene.

Hvis personer under 18 år skal medvirke, vil foreldre/pårørende måtte undertegne filmtillatelsen.

Filmselskapet har nærmere 20 års erfaring fra produksjon av denne typen filmer med følsomt innhold og høye krav til etikk og personvern. Selskapet har gode rutiner for å ivareta kravene på dette området.

Prosjektet

Bakgrunn

Det er et stort behov for informasjon om Klinefelters Syndrom hos pasienter, pårørende, skolepersonell og helsepersonell. KS forveksles ofte hos barn og unge med ADHD og er en tilstand som er svært underdiagnostisert. Kunnskap vil bidra til at riktig diagnose kan stilles på et langt tidligere tidspunkt. I dag oppdages KS ofte først ved voksen alder ved fertilitetsproblemer. For de som er rammet, som gjerne har lese og skrivevansker vil en kort film informere om tilstanden på svært effektiv måte.

Målsetting

Prosjektet skal formidle kunnskap om hva Klinefelters syndrom er, hvordan det er å leve med KS og hvordan den behandles. Målgruppen skal bli mer trygge på egen situasjon. Øke sjansen for at foreldre/skole gjenkjenner de viktigste symptomene, slik at en kan be om utredning.

Effektmål

Prosjektet vil bli benyttet av våre 360 medlemmer og evaluert etter at materialet har vært i bruk en periode. Vi vil nå ut til et betydelig antall personer som er berørt av KS gjennom våre nettsider klinefelter.no. Vi vil samle data om visning av filmen på våre nettsider og i tillegg føre statistikk ved bruk av filmen på møter og seminarer. Hvis vi lykkes med å få en kort versjon av filmen inn på reklamefrie dager vil vi kunne innhente seertall og fastslå spredning. Filmen vil bli spredd til via våre medlemmer til skoleverk og fastleger i deres nettverk, samt utdanningsinstitusjoner for helsepersonell. Effekten av spredning til skoleverk og helsepersonell vil være vanskeligere å registrere. Målet vårt er imidlertid at flere med KS skal fanges opp tidligere, slik at en økning i dette tallet kan være en indikasjon på måloppnåelse.

Målgruppe

Filmens primære målgruppe er pasienter, pårørende, skoleverk og helsepersonell. Filmen skal i første rekke rett oppmerksomheten mot denne tilstanden som er ukjent for svært mange, samtidig som den berører flere tusen mennesker i Norge. Målet er at filmen gjennom kunnskapsformidling bidrar til at foreldre, skoleverk og helsepersonell blir kjent med KS og symptomene.

Filmens hovedformål

Økt oppmerksomhet og kunnskap om KS kan bidra til at flere får en riktig diagnose på et tidligere tidspunkt, og med det, bedre behandling og mulighet for større livskvalitet. For enkelte vil tidlig kunnskap om sykdommen muliggjøre uttak av spermier for nedfrysing, noe som må skje før behandling med medisiner starter. Kunnskap om dette vil kunne gi unge menn med KS mulighet til å bli far senere livet. Dette er svært betydningsfullt i forhold til livskvalitet.

Filmen vil i tillegg til grunnleggende kunnskap om KS, også kort fortelle om hvordan diagnosen blir fastslått gjennom en blodprøve som gjennomgår en kromosomtest. Filmen vil også gi et raskt overblikk over de vanligste behandlingsformene og mulige bivirkninger.

Om filmen

Hvordan er det å leve med KS, hva er de viktigste utfordringene for den enkelte og de pårørende. Vi ønsker ikke bare å lage en film som formidle grunnleggende kunnskap om KS, men som også gir et innblikk i livet til de som lever med KS. Vi ser for oss en form der vi møter mennesker med KS, gjerne med store variasjoner i hvordan KS arter seg. Film et av de sterkeste mediene til å formidle følelser, vi tror at personlige vitnesbyrd gjennom disse møtene vil utdype bildet av KS.

Filmen skal gi jordnær og praktisk informasjon om tilstanden, noe som gjøre det mulig særlig for foreldre eller skolen å gjenkjenne de viktigste symptomene og etterspørre en vurdering og evt. utredning av dette hvis det foreligger mistanke.

Vi ser for oss at råmaterialet som filmes til prosjektet kan utnyttes kostnadseffektiv på flere måter:

Hovedfilm:

- Vi lager en hovedfilm som er maks. 8-10 minutter lang. Denne lengste versjonen vil kunne benyttes ved foredrag og møter. Vi ser det hensiktsmessig å klippe denne lange versjonen om til tre kortere filmer faktafilmer

Faktafilmer:

Dette er filmer med lengde maks. 3 minutter hver som kan benyttes på organisasjonens nettsider, eller ved innledning til møter eller som deler av et foredrag.

- Hva er Klinefelters syndrom?
- Hva er symptomene?
- Hvordan kan KS behandles?

Alle filmene skal tekstes og det skal lages synstolket versjon.

Gjennomføring og metode:

Produksjonen av filmen fulgte en fremdriftsplan med milepæler for manusutvikling, produksjon og ferdigstilling. Denne prosessen strekte seg fra august 2018 - november 2019. Vi satte ned en faggruppe som besto av fageksperter, brukerrepresentanter og filmens produsent. Faggruppen kom med føringer for innholdet i filmen og godkjente manus som regissøren utarbeidet. Det ble avholdt normalt 2 møter i faggruppen før filmselskapet startet sin produksjonsprosess. Filmselskapet utarbeidet videre et utkast til filmen som vistes faggruppen for innspill. Etter en runde med justeringer og endelig godkjenning ferdigstilles filmen. Filmen overleveres oss og vi har full disposisjonsrett over videre bruk av filmene.

Vi vil benytte filmene ute på informasjonsoppdrag, dele den med våre samarbeidspartnere og ikke minst gjøre den tilgjengelig for et større publikum gjennom spredning i sosiale medier/reklamefrie dager. Etter en periode med bruk av filmen vil vi samle erfaringene og tallmaterialet knyttet til visninger i sosiale medier m.m. Vi vil deretter gjennomføre en grundig evaluering av prosjektet

Fremdriftsplan for prosjektet:

Oppstartsmøte, møte med faggruppe, research og manusutvikling: August - Oktober 2018

Opptak : November 2018 - Februar 2019

Redigering: Mars - April 2019

Filmer til gjennomsyn hos faggruppe og påfølgende ferdigstilling av filmer: Mai 2019

Lansering av filmen: August 2019

Evaluering av filmen: November 2019

Gjennomføring av prosjektet:

Vi har inngått et samarbeid med Snöball Film som vil ta hånd om utviklingen av manus og produksjonen av filmene.

Faggruppe og brukervedvirkning

Faggruppen består av fagpersoner, pasient/pårørende og en representant fra filmselskapet Snöball film. Vi ønsker at brukerne av materialet blir involvert både i utformingen av filmene og i planene for lansering og bruk av materialet.

Faggruppen består av:

David Bahr, spesialpedagog ved Frambu

Ulf Spantell, tidligere leder i en årrekke av foreningen og pårørende

Øyvind Moltubak, tidligere styremedlem med diagnosen Klinefelter syndrom

Gørill Skaale Johansen, nåværende leder av foreningen og pårørende

Jonny Westernes, produsent Snöball Film.

Samarbeidet med faggruppen

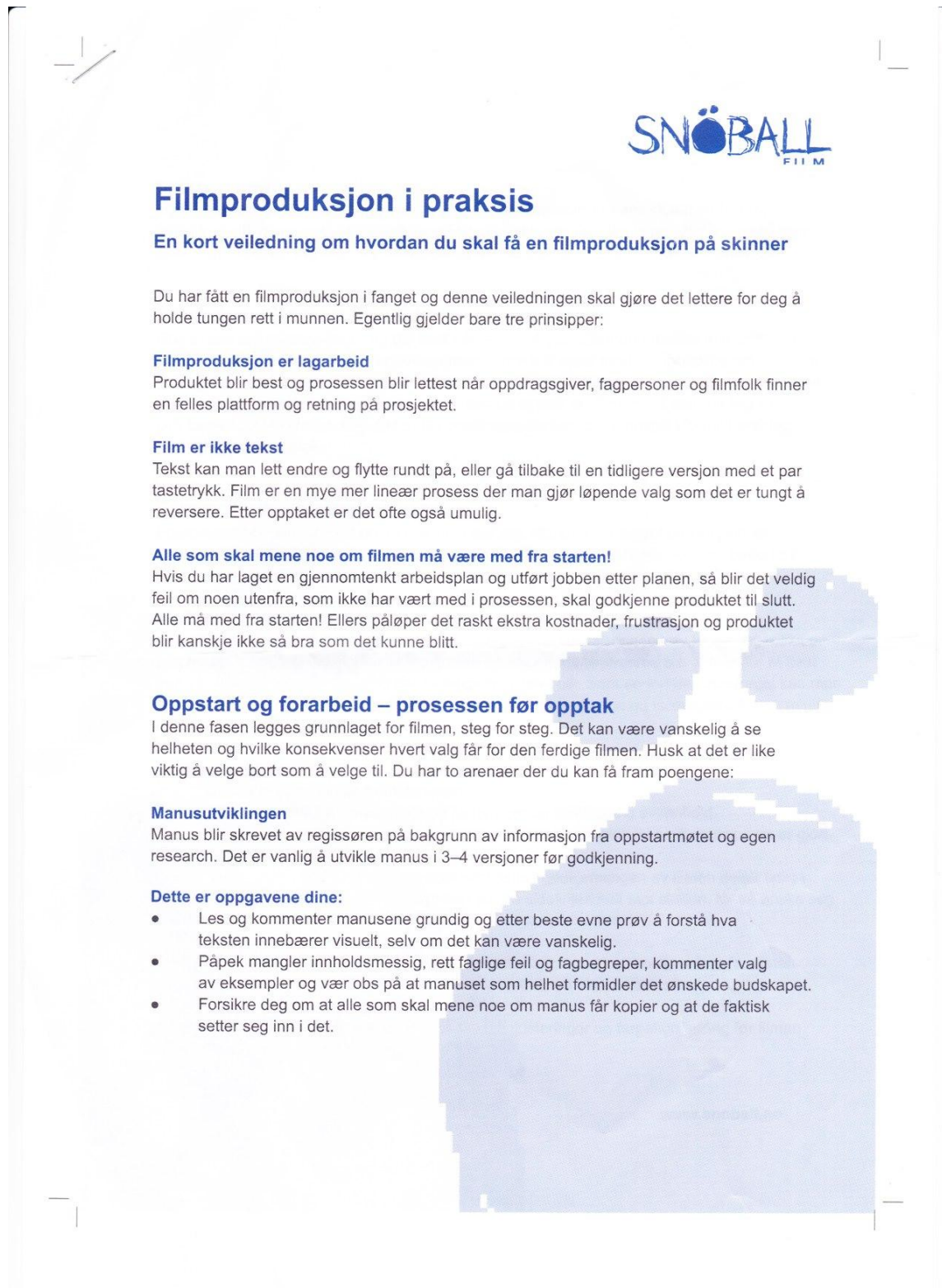
Det ble avholdt ett oppstartsmøte sammen med faggruppen i august 2018. Hvor det kom innspill og føringer for innholdet i filmene. Regissøren av filmen og faggruppen samarbeidet nært for utforming av forslag til manus. Faggruppen ble forelagt manusutkastene i november 2018 for godkjenning. Prosjektleder gikk nå i gang med å finne medvirkende til filmene. Vi hadde allerede presentert en eventuell film prosjekt på landsmøtet i mars hvor vi spurte om det var noen som kunne tenke seg å medvike. Det var lett å finne fram til den voksen og ungdommen som skulle medvirke men for å finne en som gutt i barneskole alder hadde vi problemer med å finne. Det ble ringt rundt til flere forelder med med gutter med KS fra 7-14 år, mange av foreldrene var villige til å være med på prosjektet men guttene selv hadde ikke lyst til å være med. Så vi endte opp med en familie til en gutt på 4 år.

Når manus ble godkjent ble filmene produsert i henhold til dette.

Faggruppen møttes igjen når første versjon av filmene var klare til visning. De fikk da anledning til å komme med innspill til innholdet. Filmene gjennomgikk så en siste runde i klippen før de endelig ble godkjent av faggruppen.

Filmproduksjon i Praksis

Faggruppen ble presentert for hvordan en produksjon av filmer skjer i praksis. Og her er ett innblikk i hvordan Snøball Film gjør dette.



Oppstartsmøtet

Her starter arbeidet med å ta de viktige valgene om hva som er hensikten med filmen, faglig innhold, hvem som skal være med i filmen, hvor det skal filmes og dramaturgiske grep. Gjør hjemmeleksa, lag lister og notater på smått og stort du mener filmfolket må vite om.

Opptaket – kort og intenst

Opptakene er kostbare dager og blir best når det er et godt gjennomarbeidet manus og en tydelig produksjonsplan. Noen oppdragsgivere ønsker å være med på opptak og må da være forberedt på at det er hektisk. Det blir litt som å stå på byggeplassen og følge med på at noen reiser et usynlig hus. Fordelen ved å være med på opptak er at man vet mer om hva man kan forvente å få i filmen. Men det er lite oppdragsgiver kan gi av innspill i forhold endring av innholdet under opptak.

Etterarbeid – filmen tar form

Etterarbeidet begynner med en teknisk fase der alle klippene blir logget og klargjort for klippeprogrammet. Så setter klipperen og regissøren sammen en første versjon, basert på manus og eventuelle justeringer fra opptaket. Disse versjonene kalles arbeidskopier.

Visningen av FØRSTE ARBEIDSKOPI er i tillegg til oppstartsmøtet den viktigste enkelthendelsen i en filmproduksjon. Dette er den første visualiseringen av filmen, og målet er å få mest mulig på plass av musikk og grafikk og voice/fortellerstemme slik at man får et best mulig helhetsinntrykk av hvordan det endelige resultatet blir. Som en tommelfingerregel kan man si at 75 % av filmen er bestemt i første arbeidskopi. Mer for fiksjon og iscenesatte filmer, mindre for dokumentariske framstillinger.

Dette er oppgavene dine:

- Luk ut feil og uheldige formuleringer.
- Kommenter struktur med tanke på justeringer og vektlegging av innhold.
- Husk at det er enkelt å endre på voice/fortellerstemme, men ikke på opptak som er gjort.

Også i denne fasen er det viktig at de som skal delta i godkjenningen av filmen deltar tidlig i prosessen. Det blir umulig når noen kommer inn fra sidelinjen helt mot slutten, for så ønske seg endringer som måtte vært presentert på et mye tidligere tidspunkt.

Vanligvis blir det laget to eller tre arbeidskopier som faggruppa kan kommentere før filmen godkjennes. Etter godkjenning kan ikke filmen endres uten ekstra kostnader.

Etter godkjenning skjer lydbearbeiding, grafiske finjusteringer og fargekorrigering før filmen ferdigstilles.

www.snoball.no

Manuskript

Første utkast til Manus: Jeg har Klinefelter!

Ved møtet med faggruppen i november 2018 gikk vi igjennom første utkastet som Leidar hadde laget.

Regi: Ingvild Søderlind

Lengde: ca. 6 min

Opptaksdager: 4

Oppdragsgiver: Klinefelterforeningen

Prod.leder: Hilde Holmesland

Medvirkende: Olav Vik,(21), Øyvind (47), Ung gutt med familie (tba), David Bahr, spesialpedagog, Frambu og Anne Grethe Myhre, overlege og ekspert på Klinefelter syndrom, Frambu.

Rammer:

- Lage en informasjonsfilm som viser mennesket og ikke bare diagnosen
- Gi informasjon om hva Klinefelter syndrom er.
- Fremme budskapet om at jo tidligere syndromet oppdages, jo høyere livskvalitet kan personen få.
- Gi tydelig informasjon om hvordan man sjekker seg.
- Vise mennesker med Klinefelter syndrom og hvordan de lever. Fokusere på det konstruktive, samtidig som vi ikke er redd for å snakke om utfordringene.
- Vise foreldres innfallsvinkler til hvordan de kan håndtere ulike vansker knyttet til barnets diagnose.
- Få innsikt i spennvidden i diagnosen.
- Målgruppen vil se andre i lignende situasjon som dem selv, noe som gjør at de lettere kan identifisere seg og oppleve at de ikke er alene.

Regikommentar: Dette er hovedsakelig "dokumentarisk" film og det som sies i endelig film vil ikke sies på samme måte som beskrevet i manus. Det som står i manus er en "ønskeliste" og tematiske knagger. Vi følger tre personer med Klinefelter syndrom i hverdagen. Vi blir godt kjent med alle tre og får frem forskjellige aspekter ved diagnosen. Vi klipper mellom

situasjonene i livene til de tre ulike personene. Situasjonene brytes opp med åpenhjertige intervjuer med personene, samt intervjuer med fagpersoner fra Frambu, senter for sjeldne sykdommer. Vi vil bruke håndholdt kamera for å komme tettere på de medvirkende og skape en nærhet til dem. Vi ønsker å forsøke å fange noen gode situasjoner som vil være visuelle milepæler i filmen. Musikken, som vi henter fra vårt musikkbibliotek blir lagt på i etterkant av filmingen og skal underbygge stemningen i scenene. En referanse for stilen på filmingen kan være:

<https://www.youtube.com/watch?v=S1k-E1qobJI>

<https://www.youtube.com/watch?v=vufTo7suJWs>

For å billedlegge de vanskelige tankene, tenker vi å lage noen mer regisserte/stiliserte sekvenser som kan illustrere det som deltakerne beskriver av tanker og minner. Disse er i manuset beskrevet som "minnesekvenser". Disse skal være forholdsvis enkle, men ha en litt annen visuell kvalitet enn resten av filmen. Vi ønsker også gjerne å bruke noen gamle fotografier eller noe gammelt videoopptak av de medvirkende, hvis de har. En fortellerstemme skal lede oss gjennom filmen og gi oss viktig informasjon som ikke kommer fram gjennom situasjoner og intervjuer. Fortellerstemmen kan justeres etter at opptakene er gjort, slik at vi forsikrer oss om at den bidrar med rett informasjon. Der det står f.eks OLAV (OFF), henter vi stemmen fra intervjuet.

SCENE 1. ANSLAG. PRESENTASJON AV KARAKTERENE. TRENINGSHALL, BODØ

OLAV, 21 kommer løpende mot oss. Han finter en ball med en bandykølle i høyt tempo. Noen roper navnet hans. Olav ser opp, og sentrer ballen mot retningen av ropet. Ballen går i mål. Vi hører stemmen til Olav over bildet (OFF). OLAV (OFF) Jeg ble faktisk litt letta da jeg fikk diagnosen. Det var så mange ting som falt på plass. I NATUREN Familien til DEN UNGE GUTTEN gjør noe sammen. Vi hører stemmen til moren over bildet (OFF). MAMMA TIL DEN UNGE GUTTEN (OFF) Jeg hadde aldri hørt om dette syndromet engang. UTE I BOLIGOMRÅDE, AURSKOG ØYVIND, 47 setter seg inn i bilen, iført Staples uniform. Han starter bilen. Stereoanlegget spiller upbeat sang. Bilen kjører ut fra parkeringsplassen. Stemmen til Øyvind høres over bildet. ØYVIND (OFF) Det vanskelige har jeg lagt bak meg nå. Lyden av musikken fra stereoanlegget fortsetter over tittel. Tittel, tekst på skjerm: Jeg har klinefelter!

SCENE 2. OM Å FÅ DIAGNOSEN. HJEMME HOS OLAV

Olav og mammaen spiser frokost. Koselig morgenstemning. INTERVJUSETTING OLAV -Jeg fikk diagnosen da jeg var 18 år. Det var jo et sjokk. Vanskelig å fordøye. Forteller om hvordan han fikk mistanken om diagnosen. ARKIV Fotografi av Olav fra den alderen han fikk diagnosen.

Olav (OFF) Det var også en lettelse, fordi jeg fikk et perspektiv på alle de funksjonsnedsettelsene som jeg har hatt. Det har vært tøft. Jeg har opplevd ganske alvorlig mobbing. MINNESEKVEN, SKOLEGÅRD En gutt kommer inn i skolegården, vi ser ham bakfra, bare skuldrene. En gjeng står inne i skolegården, ser mot ham. Gutten bøyer hodet og går i motsatt retning av gjengen. (NB: vi ser ikke ansiktene tydelig, dette er "skuespillere")

UTENFOR JOBBEN TIL ØYVIND, AURSKOG (NB. vi jukser dette). Øyvind parkerer bilen. Går ut, mot inngangen til jobben. ØYVIND (OFF) -Jeg var på en bedrifts helsesjekk...Det var helt tilfeldig. Jeg fikk diagnosen og telefonnummeret til Frambu... MINNESEKVEN, VENTEROM Øyvind sitter på en stol i et venterom. Han er som en mørk kontur mot et lyst vindu. Han holder noe i hånden. Et visittkort for FRAMBU. INTERVJUSETTING MED ØYVIND Øyvind forteller hvordan det var å bli diagnostisert i voksen alder. At det var problematisk fordi han ikke hadde så mange å snakke med. -Jeg hadde jo jobb og var i et forhold og livet var egentlig helt normalt. ARKIV Fotografi av Øyvind fra tiden da han fikk diagnosen.

NATUROMRÅDE, AURSKOG Øyvind går tur med hunden sin. Kaster en pinne. Hunden løper etter. Fortellerstemme Klinefelters syndrom er en medfødt kjønnskromosomforstyrrelse hos gutter. Gutter og menn med tilstanden har nedsatt eller manglende produksjon av mannlig kjønns hormon, testosteron og spermier. INTERVJUSETTING DAVID BAHR, SPESIALPEDAGOG - KS medfører store individuelle variasjoner...utdyper... -Flere har forsinket utvikling innen språk, samt reduserte ferdigheter innen sosial samhandling og motorikk. MINNESEKVEN, SKOLEGÅRD Gutten går gjennom skolegården. Noen roper ting etter ham. INTERVJUSETTING ANNE GRETHE MYHRE, OVERLEGE -Utfordringen med å diagnostisere KS er at det er lett å oppdage ETTER puberteten, da alle med syndromet har små testikler med liten eller ingen spermieproduksjon, mens i tidligere barneår er det ingen synlige tegn som kan påvise syndromet. Men syndromet kan oppdages fra tidlig barnealder ved å ta en blodprøve.

HJEMME HOS UNG GUTT Vi ser gutten som gjør noe han liker. INTERVJUSETTING

MAMMAEN TIL UNG GUTT -Jeg er glad for at det ble oppdaget så tidlig. Selvfølgelig var det et sjokk, men det er bedre å ha tid på å omstille seg og å fordøye dette. HJEMME HOS UNG

GUTT Den unge gutten gjør seg klar til å gå på skolen. Ser seg selv i speilet, sjekker sveisen før han skal gå. INTERVJUSETTING ANNE GRETHE MYHRE, OVERLEGE -Denne tilstanden er svært underdiagnostisert. Forekomst er én per 660 gutter. Mange får ikke diagnosen før de prøver å få barn.

SCENE 3. SKOLELIV OG DET KOGNITIVE. HJEMME HOS UNG GUTT

Den unge gutten roper -Hadet! Og går ut av døra med skolesekken på ryggen.

INTERVJUSETTING DAVID BAHR: -Når barnet begynner på skolen, det er da det ofte begynner å bli vanskelig. Mange har symptomer som kan minne om ADHD eller ADD med lærevansker, konsentrasjonsvansker og økt aktivitetsnivå. MINNESEKVEN, SKOLEGÅRD Vi ser armer og bein (ikke ansikter), noen som holder en person. Slåssing. Kaos. DAVID BAHR (OFF) Ofte kan det føre til store raseriutbrudd, kanskje som følge av følelsen av å ikke bli forstått. VIDEREGÅENDE SKOLE, BODØ Olav går gjennom et fellesrom på Bodin videregående skole. Han prater lystig med en medelev. Hyggelig stemning. David Bahr (OFF) Som for andre med slike symptomer, kan struktur, forutsigbarhet og skjerming være til god hjelp. I ungdoms- og voksen alder kan symptomer på dette også bedres ved tilpasset tilførsel av testosteron. KLASSEROMET TIL UNG GUTT Den unge gutten kommer inn i klasserommet, hilser blidt på medelevene og setter seg ned ved sin egen pult. VIDEREGÅENDE SKOLE, BODØ Olav setter seg ved en pult i et auditorium/klasserom, tar opp laptop/notatbøker. OLAV (OFF) Jeg prøver å fokusere på andre ting. Jeg tror at hvis jeg skal gå rundt og tenke at jeg har et syndrom, så blir jeg syk. Så jeg prøver å gjøre de tingene jeg liker og setter pris på i livet. VIDEREGÅENDE SKOLE, BODØ Olav viser fram noe på laptopen sin til en klassekamerat, f.eks en kladd til et nett-innlegg, et eller annet med sosialistisk ungdom, som indikerer at Olav har mange jern i ilden. OLAV (OFF) Det å leve med en funksjonsnedsetting betyr jo at man trenger noe tilrettelegging. All tilrettelegging er jo noe man må sørge for selv, si fra om. Forteller at det er slitsomt, kan være hardt til tider. VIDEREGÅENDE SKOLE, BODØ Forelesningen/timen er igang og Olav lytter til læreren. Rekker opp hånda for å svare på noe. Fortellerstemme Mennesker med KS har normal intelligens. Men personer med KS kan ha forsinket taleutvikling og redusert språkforståelse. Ofte er oppfattelsen av visuell informasjon normal eller bedre enn hos andre. MINNESEKVEN, KLASSROM. Ekstremt nært bilde av en tavle/et smartboard, ord som skrives, bokstaver. Bildene forskyves, skurrer slik at det virker uforståelig. Fortellerstemme: Informasjon basert på bilder eller læring i en praktisk

sammenheng forstås derimot ofte normalt eller bedre, enn informasjon og læring via hørselen. KLASSEROMMET TIL DEN UNGE GUTTEN Den unge gutten er på skolen. Han sitter ved pulten sin og får undervisning i klasserommet. Vi ser at han er godt integrert i klassemiljøet. Fortellerstemme KS er en medfødt, men ikke nedarvet tilstand.

INTERVJUSETTING FORELDRE TIL DEN UNGE GUTTEN -Vi skjønnte ikke hva det var...Men vi skjønnte at det var noe. Forteller om hvordan de gradvis skjønnte at gutten kunne ha en diagnose. INTERVJUSETTING, DAVID BAHR, SPESIALPEDAGOG -Mellomtrinnet, 5-6 klasse. Det er da foreldrene ofte ønsker veiledning. Det er også da det er lurt å få veiledning, for hvis man klarer å snu det da, trenger ikke ungdomstiden å bli veldig problematisk. -Det viktigste for skolen å ta hensyn til er språkvansken og sosiale koder. KLASSEROMMET TIL DEN UNGE GUTTEN Den unge gutten er på skolen. Vi ser ham i samspill med læreren. DAVID BAHR, FRAMBU (OFF) KS'ere kan ha styrker over gjennomsnittet, kan klare seg veldig bra. Men hvis man ikke vet om diagnosen kan de bli stilt krav til som om de ikke har noen utfordringer.

KLASSEROMMET TIL DEN UNGE GUTTEN Den unge gutten jobber med noe.

INTERVJUSETTING DAVID BAHR, SPESIALPEDAGOG -det er viktig å ta tak i det positive; Ks'ere har god visuell hukommelse, de er praktikere, flinke problemløsere med mye omsorg og empati. VIDEREGÅENDE SKOLE, BODØ Vi ser Olav som jobber med noe, det er visuelt, praktisk (interiørdesign studier?)

SCENE 4. KROPPEN UTENFOR TRENINGSHALL, BODØ

Olav er på vei til trening. INTERVJUSETTING ANNE GRETHE MYHRE -Gutter med Klinefelters syndrom kan ha vansker innen områder som utholdenhet, balanse, styrke og koordinasjon. Overbevegelighet, ustøhet og nedsatt muskelstyrke er vanlig. Mange trenger lenger tid enn jevnaldrende på finmotoriske oppgaver. GARDEROBE, BODØ Olav skifter, vi ser ham bakfra. Ryggen og skuldrene mens han skifter til treningstøy. Fortellerstemme: Nedsatt produksjon av mannlig kjønnshormon, testosteron, er et vanlig uttrykk for diagnosen. Det kan føre til manglende, maskuline trekk som kroppsbehåring og vekst av testikler i pubertetsalder. Brystutvikling er et relativt vanlig symptom. MINNESKVEN, GARDEROBE En tom garderobe. Stiliserte bilder. En krøllete t skjorte som ligger på gulvet, utgatte joggesko. En knagg. Dusjrekke. Bråkete guttestemmer i stemmeskiftet høres fjernt, som minner.

INTERVJUSETTING DAVID BAHR: -I dagens samfunn, med så mye kroppsfokus kan det oppleves som veldig tabu med brystutvikling og små testikler. KORRIDOR INN TIL

TRENINGSHALL, BODØ Kamera følger Olav. Olav går rak i ryggen, målbevisst mot treningshallen, der døra står åpen. Vi hører stemmer av ungdommer som minner som ligger over. Lyd av "gymtime". TRENINGSHALL, BODØ Olav trener for seg selv. OLAV (OFF) -Det var etter puberteten at jeg begynte å merke det. Jeg fikk mindre energi, jeg sov dårligere, noe som gjorde at det var vanskelig å opprettholde døgnrytmen. MINNESEKVEN, HJEMME HOS OLAV Olav ligger i sengen. Det er midt på dagen, vi ser ham som en mørk kontur foran et vindu med en gardin. Det er dagslys ute. OLAV (OFF) Men så begynte jeg på testosteronbehandling. Og det ble mye bedre. Jeg fikk tilbake energien. Det funker for meg. TRENINGSHALL, BODØ De andre som skal delta i treningen kommer. Olav hilser dem velkommen. INTERVJUSEETING ANNE GRETHE MYHRE, OVERLEGE -Mange har veldig god virkning av testosteron behandling. De føler at de roer seg. Det kan også gi mer energi. - Mens andre ønsker ikke å gå på testosteron, fordi de føler at de blir annerledes. TRENINGSHALL Vi ser Olav som trener med de andre. Det er et par personer som trener innebandy, med stor aldersvariasjon. Treningsgleden er stor og stemningen varm og imøtekommende. Fortellerstemme: Gutter med KS har oftest normale nivåer av mannlig kjønnshormon både før og i begynnelsen av puberteten. Deretter omdannes gradvis testikkelvevet til bindevev. Det gjør at de aller fleste voksne menn med Klinefelters syndrom har en sterkt nedsatt fruktbarhet. INTERVJUSEETING ØYVIND -Det var beintøft å få vite at jeg var steril. Det var en hard påkjenning. Jeg visste ikke helt hvem jeg skulle vende meg til. MINNESEKVEN (filmes hjemme hos Øyvind) Øyvind står som en svart kontur mot det lyse vinduet. Han ser ut. Lukker igjen gardinen. Tar hodet i hendene. Det er mørkt. ØYVIND (OFF) Det var den tyngste tiden i livet mitt. INTERVJUSEETING GRETHE MYHRE, OVERLEGE -Det finnes metoder for å forhindre sterilitet hos KS menn. Forteller om at man kan hente ut friske sædceller. Fortellerstemme Menn med KS kan ha levedyktige spermier i testiklene. For disse er det mulig å hente ut og fryse ned sædceller for eventuell senere bruk. MINNESEKVEN LEGEKONTOR Nære bilder av kanyler, reagensrør, tabell over kroppen. Detaljer av legekontor uten mennesker. INTERVJUSEETING OLAV -Fjoråret var veldig vanskelig. Jeg sleit med den mentale helsen, med selvmordstanker. Jeg hadde vært i Tromsø for å se om de kunne finne noen levende spermier, men det fant de ikke. Jeg søkte meg til psykolog, og fikk det. Det hjalp. MINNESEKVEN Vi ser ryggen til en mann som snakker med en vennlig kvinne. Armene til mannen gestikululerer. Kvinnen nikker vennlig. ØYVIND (OFF) Det å snakke med noen og å være åpen er alfa omega. HJEMME HOS ØYVIND Øyvind skyper

med en person fra Klinefelterforeningen. De snakker om noe praktisk, noe de skal organisere. Stemningen er lett og vennskapelig. INTERVJUSETTING ØYVIND -Da jeg oppdaget Klinefelterforeningen, tenkte jeg at "dette er ikke meg". Men etterhvert krøp jeg til korset og tok kontakt. Og det forandret livet mitt. Det å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon har vært uvurderlig. Nå er jeg et aktivt medlem. INTERVJUSETTING MAMMAEN TIL UNG GUTT -Vi er glade for at det ble oppdaget så tidlig. Det gir oss mulighet til å hente ut spermier om mulig. Det får enormt mye å si for fremtiden. INTERVJUSETTING GRETHE MYHRE, OVERLEGE -Menn med Klinefelter blir prioritert i køen når det gjelder barnløshet. - Det er veldig viktig å få diagnosen tidlig, det gjør at man kan hente ut friske sædceller fra testiklene i tide. Forklarer hvilke metoder de kan benytte seg av for å få barn.

SCENE 5. LIVET OG FRAMTIDEN BUESKYTTERBANE, AURSKOG

Øyvind gjør klar pil og bue sammen med en kompis. Fikser noen greier. Gjør seg klare. Fortellerstemme Et symptom ved KS er døgnrytmeforstyrrelser. Tilførsel av testosteron ser ut til å kunne redusere behovet for søvn eller gjøre det lettere for personer med diagnosen å holde en mer hensiktsmessig døgnrytme. FOREDRAGSSAL, FYLKESKOMMUNEN Vi følger Olav som går spent på vei til en foredragssal. Blir tatt imot av noen fra fylket som sier -så utrolig flott at du kunne komme. Olav (OFF) -Jeg skal ikke skamme meg over å ha et syndrom. Det er ikke min feil, jeg har valgt å være åpen slik at ingen andre skal behøve å skamme seg. INTERVJUSETTING GRETHE MYHRE, OVERLEGE -For å få en god livskvalitet er det viktig med godt samarbeid med legen. Det tar litt tid å finne riktig dosering på eventuell testosteron behandling. BUESKYTTERBANE Øyvind går sammen med kompisen mot bueskytter arenaen. ØYVIND (OFF) Jeg har et bra liv. BLUE SKYTTER BANE Øyvind hever Buen målbevisst. Spenner den, sikter og skyter. NATUREN, ØSTLANDET Vi ser den unge gutten som gjør noe hyggelig med foreldrene sine. INTERVJUSSETING MAMMAEN TIL UNG GUTT -Man må ikke nøle med å søke om tilrettelegginger. Det er så mange ting som er mulig, bare man tenker praktisk. -Og vi tenker nå å ta vare på alt det positive. FOREDRAGSSAL, FYLKET, BODØ Olav kikker inn. Full sal. Vi hører Applaus. Noen introduserer Olav. Kamera følger bak mens Olav går opp på podiet. Rak i ryggen. Vi ser Olav bakfra og salen som ligger foran ham med lyttende, vennlige ansikter. OLAV Hei, jeg heter Olav. Og jeg har klinefelter...

-SLUTT-

Resultater

Filmingen skjedde i perioden oktober 2018 til januar 2019. Filmprodusenten valgte å splitte filmen i to etter filming og klipping. Der den ene filmen handler om møtet med guttene med Klinefelter syndrom og en hvor fagpersonene fra Frambu utaler seg om Klinefelter syndrom. Dette var faggruppen enig med de i. Vi ble fortalt at de hadde brukt en midlertidig fortellerstemme, vi i faggruppen mente den skulle få være der permanent fordi vi hadde blitt kjent med personen bak fortellerstemmen. Vi beholdt fortellerstemmen til regissør Ingvild Søderlind.

Siste møtet med faggruppen var i mars 2019, dagen før vi skulle ha årsmøte i foreningen. Uten at de var helt ferdige med teksting og lyd fikk vi med oss det ferdige produserte materiale for å vise det fram på årsmøtet. Vi som allerede kjente til innholdet var stolte av å kunne vise frem de ferdige filmene. Og alle frammøtte på årsmøtet hadde stor glede av å se filmene.

Film 1 ”**Jeg har Klinefelter**”

Medvirkende:

Øyvind Moltubak, en voksen mann med Klinefelter Syndrom (KS),

Olav Wiik Moland, en ungdom med KS

Thomas Severin Sivertsen, et barn med KS og hans familie,

Andreas Nybakk Sivertsen, far

Henny-Lill Sivertsen, mor

Theodor Siverts, storebror

Film 2 ”**Ekspertuttalelser**”

Medvirkende:

David Bhar, Spesial pedagog fra Frambu, Kompetanse senter for sjeldne diagnoser.

Anne Grethe Myhre, Overlege fra Frambu, Kompetanse senter for sjeldne diagnoser.

Som utaler seg om diagnosen Klinefelter Syndrom.

I tillegg ble det også produsert en liten introduksjons/opplysnings film på 30 sekunder med ukjente skuespillere som vi håpet vi kunne vise på TV2s reklamefrie dager.

Etter at filmene var klare til distribuering la vi de ut på hjemmesiden vår, klinefeter.no Vi åpnet en YouTube side hvor vi la ut filmene. I tillegg til den lukkede siden for medlemmer hvor filmene er publisert, etablerte vi en ”Åpen side for Klinefelterforeningen I Norge” på Facebook hvor vi har promotert to av filmene.

Oppsummering

Distribusjon

I prosjektbeskrivelsen hadde vi noen tanker om hvor mange vi ville komme til å nå ut til med filmen, dette var en gjetning fra foreningens side. I 2018 var vi 360 medlemmer hvorav 120 var medlemmer med Klinefelter syndrom og resten mødre, fedre, søsken og ektefeller/samboere. Vi estimerte at et antall personer i målgruppen kunne være på 600 – 800 personer gjennom foreningens medlemmer og familie / deres nettverk. Og totalt antall personer i denne målgruppen i Norge estimerte vi til 40000 personer med helsepersonell, skoler og barnehager.

På den åpne siden på Facebook bruket vi av midlene vi fikk gjennom stiftelsen Dam til å promotere filmene.

Seertall/ visninge:

Facebook, ”Åpen side for Klinefelterforeningen”: Per august lå denne på 87400 visninger. YouTube, ”Klinefelterforeningen”: Per september 2020 var det 3400 visninger.

Etter 4 søknader sendt inn til TV2 fikk vi endelig vist kortversjonen av filmen på 30 sekunder på TV2s sider (TV2, TV2 sebra, TV2 Livsstil, TV2 Nyhetskanal, Sport1 og Sport2) 1.pinsedag, seertallet dette utgjorde kom på 376500.

Evaluering

I etterkant av prosjektet vil vi gjøre en evaluering av sluttproduktet gjennom en enkel spørreundersøkelse som rettes mot brukerne av filmene. Grad av måloppnåelse vil også bli vurdert i forhold til antall visninger og delinger materialet får, samt tilbakemeldinger i kommentarfelt.

Videre planer

Ved å ha fått produsert disse filmene vil Klinefelterforeningen i større grad få spredd kunnskap i samfunnet generelt via digitale media. Som en start ligger di på hjemmesiden vår, klinefelter.no, Facebook og YouTube. Men vi har til gode å spre de spesielt til helsevesenet, skoler og barnehager. Styret i foreningen jobber nå med å få til dette. Med disse filmene kan Klinefelter foreningen i større grad fortsette arbeidet for at myndighetene skal få kunnskap om de spesielle problemene som syndromet medfølger.

Publikasjon av filmene har til nå vært til stor hjelp for mange av våre medlemmer, gjennom kontakt med skolepersonell, behandlere eller fagmiljøer.

Vi vil benytte filmene ute på informasjonsoppdrag, dele den med våre samarbeidspartnere og fortsette å gjøre den tilgjengelig for et større publikum gjennom spredning i sosiale medier/reklamefrie dager.

Etter en periode med bruk av filmen vil vi samle erfaringene og tallmaterialet knyttet til visninger i sosiale medier m.m. Vi vil deretter gjennomføre en grundig evaluering av prosjektet.

Filmene vil være en ressurs for vår organisasjon i årene framover. Vi vil nå ut til et betydelig antall deltakere gjennom vår nettsider og ved aktiv bruk av filmen på møter og seminarer.

Takk til

Øyvind Motubak, Olav Wiik Moland, Thomas Severin med familie. Takk for at dere var så modige og takket ja til å medvirke i filmprosjektet vårt. Takk for at dere vil være med og fronte foreningen.

Vi vil også her få takke David Bhar og Anne Grethe Myhre for at de ville utale seg om det faglige rundt diagnosen Klinefelter syndrom.

Vi takker alle for ett flott samarbeid med Leidar eller ”Snøballfilm” som vi ble presentert for i 2018. Takk til Jonny Westergaard, Ingrid Søderlid, Hilde Holmesland og Helen Prestgard

Referanser fås ved henvendelser til:

www.leidar.no Leidar Norway – internasjonalt, fullservice kommunikasjonsbyrå.html

www.klinefelter.no Klinefelterforeningen i Norge

www.frambu.no Frambu, kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Vedlegg

Oppdragsbekreftelse: Snøball Film og Klinefelterforeningen i Norge



Oppdragsbekreftelse

Det er avtalt leveranse mellom partene:

Snöball (Produsenten)

Org: 982 725 313)

Grev Wedels plass 4

N-0151 Oslo

Norway

Og

Klinefelterforeningen i Norge (Oppdragsgiver)

Ekornvegen 22

N-9017 Tromsø

Norway

Avtalen gjelder produksjon av følgende leveranser / produksjoner:

Produksjon av informasjonsfilm.

Leveransen består av følgende komplett produksjon:

1 informasjonsfilm om Klinefelters syndrom

Ref: Søknaden til Extrastiftelsen/ Helse vår 2018

Følgende personer er ansvarlige kontaktpersoner i Prosjektet:

Fra Produsenten

Helen Prestgard

Fra Oppdragsgiver:

Solveig Irene Larsen



1. Oppdragsgivers kontaktperson er gitt fullmakt til å følge arbeidet og ta de nødvendige avgjørelser som binder Oppdragsgiver. Kontaktpersonen (eller den vedkommende har som representant i prosjektet) har anledning til å delta i alle deler av arbeidet og vil bli holdt løpende orientert av Produsenten om produksjonens gang.
2. Det er en forutsetning at prosjektet blir realisert med eksterne midler. Prosjektet må også realiseres innenfor de budsjetttrammene som partene er enige om på forhånd og som går frem i vedlagt kalkyle.
3. Fakturering skjer etter følgende plan:
50% ved oppstart og 50% ved ferdigstilling. Fakturaene skrives ut med **14** dagers betalingsfrist.
4. Oppdragsgiver har rett til å stanse arbeidet om produsenten ikke utfører arbeidet i henhold til de forutsetninger, eller innen de frister spesifisert i avtalen, som oppdragsgiver legger til grunn for produksjonen og som til enhver tid vil være avtalt mellom partene.
5. Produsenten har rett til å stanse arbeidet samt å fakturere meromkostningene ved avbruddet, hvis fakturaene ikke blir betalt i rett tid. Forsinkelsesrente på 12 % per år påløper ved for sen betaling.
6. Produsenten oppbevarer prosjekt-filer brukt i jobben på grafikk/ masterfiler / lyd / dersom oppdragsgiver gir skriftlig beskjed om dette eller ved nærmere avtale.



7. Oppdragsgiver har visningsretten til det ferdige programmet i alle medier for ubegrenset tid. Unntak kan gjelde om det i Prosjektet eventuelt inngår beskyttede verker. Produsenten skal informere Oppdragsgiver i god tid i forkant om dette blir en problemstilling.
8. Produsenten har taushetsplikt om forhold hos Oppdragsgiver man får kunnskap om gjennom arbeidet med Prosjektet.
9. I ettertekstene kan det (dersom aktuelt) angis programmets produsent med logo og annen informasjon etter nærmere avtale med partene. Produsenten kan bruke kopi av programmet til referanser, demonstrasjon og på egne digitale flater.
10. Eventuelle tvister om forståelse av denne avtale søkes først avgjort gjennom samtaler med tredjepart eller forliksråd, i siste omgang eventuelt ved voldgift etter tvistemålslovens kap.32.

Oslo, den 07.09.2018

A blue ink handwritten signature, appearing to be 'Tore Meling', written over a horizontal dashed line.

Tore Meling, Daglig leder
Snöball Film AS

Klinefelter_budsjett

Alle priser er eks. mva.

1 FORARBEID	Antall	Enhet	Sum	80.750.00
Produksjonsplanlegging				44,750.00
Produsent	0.2	7.5	Timer	1,500.00
Regissør	2	7.5	Timer	1,200.00
Produksjonsleder	3	7.5	Timer	1,000.00
Fotograf	2	1	Timer	1,000.00
Manus og research				36,000.00
Regissør	4	7.5	Timer	1,200.00
2 OPPTAK	Antall	Enhet	Sum	148.750.00
Personell				99,000.00
Regissør	3.3	7.5	Timer	1,500.00
Fotograf	3.3	7.5	Timer	1,500.00
Fotoassistent	3.3	7.5	Timer	1,000.00
Utstyr				19,000.00
Blackmagic URSA 4K pakke	1	3	Dager	3,200.00
Produksjonsbil	1	3	Dager	1,000.00
Lypakke	1	3	Dager	800.00
Lypakke 2	2	1	Dager	2,000.00
Medvirkende				20,000.00
Skuespillere	4	1	Dager	5,000.00
Opptakskostnader				4,750.00
Bevertning	3	3	Per pers	250.00
Rekvisitter	1	1	Unit	1,500.00
Transport, taxi, bud	1	1	Unit	1,000.00
Reisekostnader				6,000.00
Fly	1	3	Units	2,000.00
3 ETTERARBEID	Antall	Enhet	Sum	199.635.00
Prosjektoppfølgning				15,000.00
Produksjonsleder	2	7.5	Timer	1,000.00
Klipp				121,500.00
Regissør	3.5	7.5	Timer	1,200.00
Klipper	7	7.5	Timer	1,500.00
Klippeassistent	2	7.5	Timer	750.00

					11,250.00	
Lyd						13,560.00
Voicer	1	1	Unit	3,000.00		3,000.00
Musikk	8	60	sek	22.00		10,560.00
Grafikk						30,375.00
Seniorgrafiker	2.7	7.5	Timer	1,500.00		30,375.00
Andre kostnader						15,200.00
Første visning hos Snøball	1	1	Unit	2,500.00		2,500.00
Eksterne filmarkiv	1	10	Enheter	1,000.00		10,000.00
Mastring	1	1	Unit	1,500.00		1,500.00
Digitale filer (FTP, Vimeo, Youtube)	2	1	Units	600.00		1,200.00
4 SPRÅKVERSJONERING OG TEKSTING						Sum 30,075.00
Forarbeid på originalspråk						11,250.00
Produksjonsleder	1.5	7.5	Timer	1,000.00		11,250.00
Teksting og grafisk arbeid						18,225.00
Klippeassistent	1	7.5	Timer	750.00		5,625.00
Synstolking oppstartspris	1	1	Unit	3,000.00		3,000.00
Synstolking minuttpris	1	8	Units	1,200.00		9,600.00
Digitale filer						600.00
Digitale filer (FTP, Vimeo, Youtube)	1	1	Unit	600.00		600.00
15 FERDIGSTILLING						Sum 13,500.00
Teknisk ferdigstilling						13,500.00
Klipper	1	7.5	Timer	1,500.00		11,250.00
Klippeassistent	1	3	Timer	750.00		2,250.00
Sum alle poster, eks mva						468,710.00
Merverdiavgift						117,177.50
Sum alle poster, inkl mva						585,887.50