

Vejledning for tilmeldingsblanketten

Generelt om blanketten

Du kan vælge enten at udfylde tilmeldingsblanketten i et PDF- eller et word-format

Udfylder du blanketten i hånden, skal du skrive med blokbogstaver. Husk at skrive den under før du sender den til os.

For begge formaters vedkommende gælder det, at du skal printe blanketten ud og underskrive den. På denne måde sikrer vi, at vi overholder persondataloven. Du skal sende blanketten i underskrevet stand til

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup
Mærk kuverten ”Sjældne-netværket”.

Punkt 1 – Kontaktoplysninger

Her skriver du alle relevante kontaktoplysninger.

Punkt 2 – Oplysninger om sjælden sygdom/handicap

I det første felt skriver du navnet på den sjældne sygdom/handicap. Hvis du eller din pårørende har mere end én sjælden diagnose, skal du skrive dem alle på. Vær opmærksom på, at du kun skal angive sjældne diagnoser.

I andet felt afkrydser du, hvad din relation er. Det vil sige, om du selv har den sjældne sygdom/handicap, eller det er dit barn eller en anden pårørende, der har diagnosen. Du må gerne sætte flere krydser.

Hvis du har sat kryds i ”Anden relation”, kan du uddybe denne relation i feltet nedenunder.

I tredje felt skriver du fødselsåret for den eller de personer, der har en sjælden diagnose. Hvis du fx selv har sygdommen, skriver du dit eget fødselsår. Hvis du er forælder eller pårørende til en patient med en sjælden diagnose, så skriver du dennes fødselsår. Hvis du selv har en sjælden sygdom OG er pårørende til en person med en sjælden sygdom, skriver du begge fødselsår på. Du kan uddybe nærmere i feltet nedenunder.

I femte felt skriver du, hvornår den/de sjældne diagnose(r) er blevet stillet.

I det sidste felt har du mulighed for at skrive en kommentar, hvis der er noget, du gerne vil uddybe, eller du har andet på hjerte.

NB: Hvis du som pårørende til en patient over 15 år ønsker at være fuldt medlem af Sjældne-netværket, skal du indhente samtykke hos patienten. Kontakt os herom, så hjælper vi dig med en særskilt formular.

Er du i tvivl om noget, er du velkommen til at kontakte os på tlf. 3314 0010 eller mail netvaerket@sjaldnediagnoser.dk