

# Vejledning for tilmeldingsblanketten

---

## Generelt om blanketten

Du kan vælge at **printe, udfylde og underskrive** tilmeldingsblanketten i PDF- eller word-format.

Udfylder du blanketten i hånden, skal du skrive med **blokbogstaver**. Husk at **skrive under** før du sender den til os. Vi ser helst at tilmeldingen sendes som **brevpost**, da det, indtil videre, er den eneste måde, hvorpå vi kan overholde persondataloven. Blanketten sendes til:

Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Mærk kuverten **"Sjældne-netværket"**.

## Kontaktoplysninger - punkt 1 på tilmeldingsblanketten

Her skriver du alle relevante kontaktoplysninger.

## Oplysninger om sjældnen sygdom/handicap - punkt 2 på tilmeldingsblanketten

Første skriver du **navnet på den sjældne sygdom/handicap**. Hvis du eller din pårørende har mere end én sjælden diagnose, kan du skrive dem alle på. Vær opmærksom på, at du kun skal angive diagnoser som er sjældne.

Derefter 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.

Dernæst skriver du **fødselsåret** for den eller de personer, der har den sjældne 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 fjerde felt.

Nedenunder 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.

*NB: Hvis du som **pårørende til en patient over 18 år** ønsker at være medlem af Sjældne-netværket, skal du indhente samtykke hos patienten. **Er du bedsteforælder eller plejeforælder til et barn under 18 år** indhentes samtykke fra barnets forældre. Kontakt os og vi kan fremsende en samtykkeerklæring.*

Er du i tvivl om noget, er du velkommen til at kontakte os på tlf. 33 14 00 10 eller mail [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk)