

# Tilmelding til Sjældne-netværket

Hvis I er et forældrepar, der begge ønsker at være medlemmer af Sjældne-netværket, skal I indsende en tilmelding pr. person. Man kan ikke tilmelde flere personer på samme blanket.

## 1. Kontaktoplysninger

Navn:

Adresse:

Postnummer:

By:

Region:

(Sæt kryds)

- Nordjylland
- Midtjylland
- Syddanmark
- Sjælland
- Hovedstaden

Land:

Telefonnummer:

E-mailadresse (oplys kun én mailadresse)

Husk også at udfylde side 2 og 3

Tilmelding kan også udfyldes online – se mere her:  
<https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/tilmelding/>

## 2. Oplysninger om sjælden sygdom/handicap

### Diagnosenavn på sjælden sygdom/handicap:

(Skriv navnet på diagnosen. Hvis diagnosen har flere navne, må du gerne skrive dem her)

---

---

Har du flere sjældne sygdomme?

- Ja  
 Nej

Hvis ja, hvilke:

---

---

Må begge diagnoser fremgå sammen med dine kontaktoplysninger?

- Ja  
 Nej

Hvis det er muligt, må du gerne sætte ord på, hvordan diagnosen påvirker dig – fx hvilke organer diagnosen berører eller hvordan diagnosen kan beskrives

---

---

---

---

---

---

### Relation til diagnosen:

(Sæt kryds – der må gerne være flere krydser)

- Har selv diagnosen  
 Er forælder  
 Er værge  
 Anden relation - uddyb gerne:

---

---

Fødselsår for personen/personerne med diagnosen:

---

Køn på personen/personerne med diagnosen: \_\_\_\_\_

(Dreng/pige/andet)

**Hvis der er flere diagnosticerede i familien, uddyb da her:**

---

**Hvornår blev den/de sjældne diagnose(r) stillet? Angiv årstal**

---

**Af hvem eller hvor, har du fået stillet diagnosen?"**

Skriv fx hvilket sygehus eller afdeling, der har stillet diagnosen.

---

**Evt. kommentar:**

---

**Jeg bekræfter hermed**, at jeg gerne vil være medlem af Sjældne-netværket, hvilket samtidig betyder, at jeg er indforstået med, at mit navn, diagnose samt kontaktoplysninger (navn, adresse, telefonnummer og mailadresse) må udveksles med andre medlemmer af samme diagnosegruppe. Sjældne Diagnoser får min tilladelse til at opbevare disse oplysninger og lave en anonymiseret registrering af min diagnose.

---

**Dato**

---

**Underskrift**