



## Hvordan skriver jeg min/vores historie?

Svaret på overskriften er: Med dine/jeres egne ord! ☺ Husk på, at historierne skal kunne læses af andre, så skriv gerne detaljeret – også om ting, som måske synes selvindlysende for dig og din familie. Det kan handle om alle de tanker, erfaringer, følelser og oplevelser, som livet byder på, når man er ramt af en sjælden sygdom eller handicap – enten som pårørende eller patient – som barn eller voksen.

### Hvorfor Sjældne Historier?

Når vi samler historier ind om det sjældne hverdagsliv er det fordi, historierne er vigtige. Det er godt at få historien skrevet ned og det kan være en stor hjælp for andre at læse den. Netop når sygdommen er sjælden er der kun lidt viden om hvordan diagnosen stilles og hvordan man lever med den. Derfor spiller de erfaringer, andre har gjort sig, en stor rolle. Vi håber at kunne samle Sjældne Historier på vores hjemmeside, som kan bidrage til at formidle disse erfaringer. Det er en donation fra Østifterne, der har muliggjort, at vi opbygger et nyt fortælleunivers.

### En skabelon?

Vi har valgt ikke at lave en skabelon for historierne. Dertil er der for mange forskellige og det er vigtigt, at du skriver om dét, du selv oplevet som vigtigst. Der er dog en række elementer, som gerne skal med:

- Hvad er det for en sygdom – diagnosens navn
- Hvornår blev diagnosen stillet – var det svært?
- Hvordan påvirker sygdommen hverdagen?
- Hvilken betydning har det at sygdommen er sjælden?
- Hvordan ser fremtidsperspektiverne ud?

Hvis det er relevant, vil det også være godt at få noget med omkring:

- Er indsatsen i sygehusvæsenet tilfredsstillende – hvem koordinerer den?
- Er den sociale støtte fra kommune og andre tilfredsstillende – hvem koordinerer den?
- Er det svært at finde den viden, du/I har brug for – hvor finder I den?
- Er der en forening, hvor I møder andre med samme diagnose – hvor meget betyder det?

### Kontaktoplysninger og omtale

Vi skal vide hvem du er, når vi publicerer din historie. Vi skal derfor have dit navn, alder og bopæl samt kontaktoplysninger (e-mail og/eller telefonnummer). Disse oplysninger publiceres ikke sammen med historien. Men vi opbevarer dem. Og hvis nogle henvender sig til os for at komme i kontakt med dig, så skriver vi til dig med vedkommendes kontaktoplysninger – så er det op til dig at tage kontakt.

Vi vil også gerne have billeder, som vi må bruge på hjemmesiden og evt. på Facebook og i nyhedsbrev, når vi omtaler Sjældne Historier. Det skal du være indforstået med, hvis du sender os billeder – tak.

## Og så til tasterne...

Du kan indtaste din historie her >><http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/fortael-din-historie/> - eller sende den til os på [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk). På hjemmesiden er nogle kategorier, du kan vælge at skrive indenfor:

- At få et barn med en sjælden diagnose
- At få håbet tilbage
- Diagnosejagt som voksen
- Hverdagen og familieliv
- Mødet med systemerne
- Ungdomsliv og overgange
- Vejen til diagnosen

Du kan også bare skrive på tværs, så vælger vi en placering. Og hvis der ikke er en kategori, der passer, så laver vi én. Vi glæder os til at høre fra dig!

Mange hilsner

Sjældne Diagnosers sekretariat

5. april 2017