



## Samtykkeskjema for personer over 16 år

### **Registrering ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser**

Personer med en av Frambus diagnoser oppfordres til å registreres i Frambus elektroniske journalsystem. Registreringen er av stor betydning både for den enkelte bruker med familie og for Frambus arbeid med kurs, forskning, veilednings- og informasjonstjenester, samt vårt arbeid for diagnosegruppene overfor offentlige myndigheter. Samtykke er nødvendig for at vi skal kunne registrere og behandle personopplysninger på en forskriftsmessig måte.

Som offentlig instans har vi ikke lov til å sende sensitive personopplysninger pr e-post da vanlig e-post ikke er kryptert. For å sikre at personvern blir bevart, ber vi om at samtykkeskjemaet fylles ut og sendes til Frambu digitalt via Digipost. Alternativt kan skjemaet skrives ut og sendes i vanlig post.

(Dersom du ikke har en digital postkasse kan du enkelt opprette en på [www.digipost.no](http://www.digipost.no) eller ta kontakt med oss for hjelp.)

For informasjon om diagnosene vi har ansvar for og kontaktopplysninger for aktuell diagnose, se [www.frambu.no](http://www.frambu.no).

# SAMTYKKE TIL REGISTRERING VED FRAMBU

(for personer over 16 år)

Vennligst bruk blokkbokstaver ved utfylling for hånd

Fornavn	
Mellomnavn	
Etternavn	
Fødselsnummer (11 siffer)	
Adresse	
Postnummer og poststed	
Telefon	
E-post	
Diagnose	
Diagnose er stilt av (sykehus eller lege)	Husk å legge ved bekreftelse, epikrise, legeattest el.l.
Fastlege (Navn og arbeidssted)	

**For å kunne registreres som bruker ved Frambu, må en bekreftelse på diagnose legges ved (gentest, legeattest eller epikrise). Der det foreligger genetiske tester må kopi av resultat legges ved.**

Den helserettslige myndighetsalder er 16 år. Det vil si at:

- personer over 16 år som har samtykkekompetanse må signere skjemaet selv.
- personer mellom 16 og 18 år uten samtykkekompetanse: skjemaet må signeres av de som har foreldreansvaret. Ved felles foreldreansvar må begge foreldre signere.
- personer over 18 år uten samtykkekompetanse: skjemaet må signeres av verge.

Ved å sende inn dette skjemaet, godtar du å bli registrert ved Frambu, og at vi kan kontakte deg med informasjon eller tilbud om å delta i kurs, forskningsprosjekter, registre eller annet som kan være relevant for deg. Du vil alltid kunne takke nei og likevel benytte andre tilbud fra Frambu.

**Jeg/vi samtykker til at jeg, eller personen jeg er verge for, registreres ved Frambu:**

(Signatur her er ikke nødvendig ved digital sending i Digipost)

Dato: .....

**Underskrift:** .....

**Underskrift:** .....