

# Bliv frivillig patient- og foreningsvejleder i Ehlers-Danlos Foreningen

Har du erfaring med EDS/HSD – og har lyst til at gøre en forskel for andre i samme situation? Så er du måske vores nye frivillige patient- og foreningsvejleder.

## Hvad er en patient- og foreningsvejleder?

Som patient- og foreningsvejleder i Ehlers-Danlos Foreningen tilbyder du erfaringsbaseret støtte og vejledning til mennesker med EDS/HSD og deres pårørende. Samtalerne tager udgangspunkt i dine egne erfaringer med livet med kronisk sygdom – både det svære og det, der giver håb og handlemuligheder.

Du lytter, deler erfaringer og hjælper den, du taler med, til at føle sig set, forstået og mindre alene. Du er ikke rådgiver eller behandler – du er et medmenneske med viden, indsigt og rummelighed.

## Hvorfor er rollen vigtig?

Mange med EDS/HSD oplever et komplekst sygdomsforløb, manglende forståelse og perioder med ensomhed. Mange savner én, der virkelig forstår. At tale med én, der selv kender hverdagen med EDS/HSD, kan skabe både overblik, genkendelse og tryghed. Som vejleder er du med til at bygge bro mellem erfaring, fællesskab og håb.

## Vi søger dig, der:

- Har egne erfaringer med EDS/HSD (som patient eller pårørende)
- Har empati og lyst til at lytte
- Har overskud til at dele erfaringer på en respektfuld og afgrænset måde
- Kan holde rollen som frivillig og passe på dine egne grænser
- Har mulighed for at afsætte tid til samtaler efter aftale
- Kan læse og skrive mails og har eget device (computer, tablet eller telefon) til formålet

## Vi tilbyder:

- Introduktion og klæd-på til rollen som vejleder
- Løbende sparring og støtte fra foreningen
- Et meningsfuldt fællesskab med andre frivillige
- Flexibilitet – du bestemmer selv, hvor meget du vil bidrage



### Sådan foregår det:

- Du matches med et medlem, der søger erfaringsbaseret støtte indenfor dit kompetenceområde
- Vejledningen foregår typisk via mail, telefon eller online
- Du støtter gennem samtale, erfaringsdeling og nærvær
- Ved behov kan du henvise til relevante tilbud i foreningen

### Tavshedspligt og tillid

Som frivillig patient- og foreningsvejleder er du underlagt tavshedspligt. Det er en grundlæggende del af rollen og afgørende for trygge samtaler.

### Har du lyst til at være med?

Hvis du kan se dig selv i rollen – eller blot er nysgerrig og vil høre mere – så hører vi meget gerne fra dig.

Venlig hilsen

Anita Dick-Nielsen

Formand

Ehlers-Danlos Foreningen

Mail: [formand@ehlers-danlos.dk](mailto:formand@ehlers-danlos.dk)