



MIN SJELDNE HISTORIE

Flott at du vil bli med!

Flott at du har lyst til å være med på "Min Sjeldne Historie". Dette er et nytt prosjekt hvor Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, i samarbeid med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser,, vil presentere og samle historier fra mennesker som har en sjelden diagnose og deres pårørende.

Målet er å samle alle historier på nettsiden, minsjeldnehistorie.no, som blir en fin portal hvor man kan se historier fra spennende mennesker.

Hva vi ser etter

Det er kjempefint om du vil fortelle om deg selv, om hverdagen din, om noe du har opplevd - eller noe som motiverer deg, er utfordrende for deg, eller andre ting som er viktige i ditt liv.

Vi samler videoer, gjerne fra fra **5-15 minutter lange**, fra mennesker som har lyst til å fortelle om seg selv og sin historie. Disse videoene kan du filme selv, eller får noen du kjenner til å filme deg - og sende inn til oss.

Dette er bare en eksempelvideo fra Ingrid som forteller om sin hverdag og sin diagnose. Videoen du har lyst til å sende inn, trenger ikke være akkurat sånn! Du kan være inne eller ute, og du kan fortelle om det du helst vil. Det viktigste er at vi blir litt kjent med deg, og får høre om ditt liv og din historie!

Hvordan du gjør det

For å delta på "Min sjeldne historie" må du gjøre disse tingene:

1: Tenke på hva du vil fortelle om i videoen.

Du bestemmer selv - det kan handle om hverdagen din, hvem du er og hvordan du har det, eller noe mer konkret, som for eksempel en gang du fikk til noe du ikke trodde du skulle klare, eller en gang noe uventet skjedde deg. Vi ser etter historier fra personer med en sjelden diagnose, så det er både spennende og flott om du vil fortelle litt om diagnosen og hvordan det er å leve med den for deg. Men du velger selv om dette er noe du vil fokusere på eller ikke.

Bak i dette dokumentet kommer det et eget ark med tips til hva videoen kan handle om!

2. Filme videoen selv

Vi har lyst på videoer fra mange mennesker, og vil at Min Sjeldne Historie kan være en nettside med videoer fra hele Norge. Derfor er det veldig fint om du filmer videoen selv, eller får en du kjenner til å filme for deg. Det er god videokvalitet på de aller fleste telefoner du filmer med, så det tror vi går veldig bra! Og da kan du selv bestemme hvordan du vil at videoen skal se ut.

Bak i dette dokumentet kommer det et eget ark med tips til hvordan du kan filme videoen selv!

3: Fylle ut skjema på nettsiden og sende inn skjema + video til oss

Når du har filmet, kan du sende inn til oss. Vi er en redaksjon som vil gå gjennom og se på alle videoer, og publisere de på nettsiden hvis vi ser at de er klare. Vi kan hjelpe med å redigere videoen litt hvis det trengs. I skjemaet du fyller ut for å være med, er det også et skjema for tillatelse til å bruke videoen på Min Sjeldne Historie.

Få tankene i gang



01

HVEM ER DU?

Vi vil gjerne høre om deg! Hva du heter, hvor gammel du er, hvor du bor. Går du på skole eller jobber? Er det fint der du bor? Hvordan ser en vanlig dag ut i ditt liv??

02

HOBBYER/INTERESSER?

Vi vil gjerne høre hva du er interessert i! Hva synes du er gøy, hva gjør deg glad,? Hvor lenge har du drevet med hobbyen, hvordan får den deg til å føle deg?

03

DRØMMER OG MOTIVASJON

Har du tanker om ting du vil gjøre i livet, ønsker for fremtiden? Hva handler de om? Er det noe som motiverer deg i fremtiden? Hvordan kan du få det bedre i ditt liv?

04

HAR DU EN SJELDEN DIAGNOSE?

I så fall: Vil du fortelle litt om det, og hvilke tanker du har om å leve med det? Hvordan spiller det inn i hverdagen og livet ditt? Hva er viktig for at du skal ha det best mulig?

Her er noen tips til å hvordan du kan filme videoen din selv:



Tips til å filme!

01

FILM HORIZONTALT

Det vil si sidelengs, ikke oppreist. Du kan få noen til å filme deg, eller filme selv. Alternativt til å holde telefonen; bruk et stativ, støtt den opp med en telefonholder, eller len den mot noen bøker eller lignende.

02

FÅ ET FINT SKJERMBILDE AV DEG

Det er mye som kan være fint - men det er lurt å ikke ha en "bråkete" bakgrunn, som f.eks et sted med trafikk, mye som skjer bak deg. Sitt nærme kamera slik at du får med hele hodet og ansiktet ditt (gjerne fra skuldrene og opp). Det blir fint hvis du filmer rett forfra i øyehøyde.

03

LYD OG LYS

Pass på at det ikke er mye bråkete lyd rundt deg, som en vaskemaskin, snakking og roping, trafikk og lignende. Ta gjerne en testvideo og se om du hører deg selv! Med lys er det fint å se at ansiktet ditt er opplyst, og ikke i skyggen. Da ser vi deg godt!

04

HVA HVIS DU SIER FEIL?

Snubler du i ordene eller glemmer hva du skal si? Stopp opp, men la kamera fortsette å filme. Ta en kort pause, og vent 2 sekunder hvor du sitter stille før du fortsetter å snakke. For eksempel fra begynnelsen av siste setning før du stoppet.

Håper du vil bli med!

Vi har kjempelyst til å høre om deg og ditt liv, og gleder oss til å samle spennende historier på nettsiden minsjeldnehistorie.no.

Her er noen siste ting før du bestemmer deg om du blir med.

Tenk gjennom om du har lyst

Det er viktig for oss at du selv har lyst til å fortelle litt om deg selv og ditt liv, og at du ikke føler noe press på å være med. Samtidig håper vi veldig at du vil bli med! Hvis du sender inn video og vi publiserer den på nettsiden, kan det være litt uvant eller rart å se seg selv på video. Kanskje har du fortalt om ting som er personlige for deg, eller som du kan synes det er rart at andre ser. Det er mange sånne tanker som kan komme når man ser seg selv på video.

Frambu sin psykolog Krister har gode tanker om dette - så før du sender inn til oss, vil vi gjerne at du ser denne videoen med tips fra krister.

Vi hjelper deg!

Vi er en redaksjon som vil ta i mot videoer, redigere dem litt hvis det trengs, og publisere på nettsiden. Hvis du har spørsmål underveis kan du kontakte oss, så kan vi helt sikkert hjelpe deg!

Kontakt oss på epost: post@minsjeldnehistorie.no

Dersom du sender inn en video som vi ser er klar, så vil vi lage en egen side på nettstedet med ditt navn, og si fra til deg før vi publiserer. Dersom du angrer senere, tar vi selvfølgelig videoen bort igjen!

Vi er veldig spent på å høre fra deg, og se din sjeldne historie. Kontakt oss om du lurer på mer.

Håper å høre f fra deg!

Vennlig hilsen redaksjonen i Min Sjeldne Historie.