



Kochani, przyszedł mi do głowy pewien pomysł. Stąd na gorąco się nim z Wami podzielę, prosząc jednocześnie o komentarze. Bardzo ważne jest bowiem Wasze zdanie na ten temat. Myślałam o przeprowadzeniu ankiety, ale nie zdołałabym zawrzeć wszystkich myśli.

Przeglądając zagraniczne portale, skupiające rodziny dotknięte chorobą, zauważyłam coś co wydało mi się interesujące, a czego jednocześnie nie ma u nas na portalu. Nie wiem czy gdziekolwiek w Polsce jest? Ja nie widziałam. Już mówię. Mam na myśli zakładkę, która w języku angielskim brzmi **CONTACT A FAMILY**. Mówiąc krótko, jest to miejsce, gdzie wszystkie chętne osoby mogą dzielić się swoimi danymi kontaktowymi. Powiedzmy imieniem, nickiem, mailem prywatnym, czy telefonem, ale co najistotniejsze podana jest również nazwa choroby, z którą boryka się ich najbliższy. Założmy, że to jestem ja. Podaję dane: Kasia Łukasiewicz, Lublin, e-mail: kasia.lukasiewicz@damy-rade.org, Tel. 607 075 800, córka Hania ? Mózgowe Porażenie Dziecięce. Najprościej byłoby, gdyby każdy chętny mógł dodawać info sam, z pominięciem redakcji. To tylko przykład możliwości. Oczywiście każdy wedle uznania udostępniałby dane, które uważa za stosowne.

Myślę, że taka forma bardzo przyspieszyłaby ewentualny kontakt z ludźmi, którzy mogą i chcą podzielić się swoimi doświadczeniami z innymi. Jest to szczególnie ważne w przypadku osób, które dopiero zaczynają swoją niełatwą drogę. Często nasze dzieci i bliscy cierpią na bardzo rzadkie choroby. Mając doświadczenie oraz ogromną wiedzę na temat terapii, specjalistów i diagnostyki moglibyśmy niejednokrotnie pomóc innym. Dobrze wiemy jak cenny jest czas. Byłoby to miejsce również dla tych, którzy po prostu chcą pogadać z kimś w podobnej sytuacji. Oszczędziłoby to przeszukiwania forum, odgrzebywania informacji w wątku ?Przedstaw Się?. Jednym kliknięciem mielibyśmy dostęp do bazy danych.

Jeśli chodzi o techniczną formę, czeka mnie rozmowa z naszym Adminem. Oczywiście jeśli Wasze opinie będą na ?Tak?. Czekam więc na komentarze i sugestie. Im więcej tym lepiej! Zachęcam nie tylko stałych użytkowników, ale również tych, którzy zaglądają do nas od czasu do czasu.

Kasia

P.S. A może Wy macie pomysł, jak u nas taka zakładka powinna się nazywać? Czekam na propozycje! :)