

Czytelnicy piszą, nie tylko listy

TacyJakJa.pl

Chciałbym zabrać głos w sprawie portalu TacyJakJa.pl I przyznać się do nie sprawdzenia co on proponuje jednocześnie wydając o nim opinię. Usłyszałem, że tam można wypełnić jakąś ankietę i robić kalendarzyk pacjenta. Pomyślałem i po co mi to – dzienniczek w sieci – robię go z racji stażu w chorobie od dawna i przekazuje dane mojemu lekarzowi prowadzącemu, ankietę – a może nie uchronią tam moich danych jakie tam trzeba podać. Z przekory jednak wszedłem do portalu; sposób wejścia wydał mi się za zbyt skomplikowany (zagałtowany). Opuściłem go sobie. Ciekawość jednak była silniejsza, zalogowanie się i co widzę po przejrzaniu: bardzo fajny i różnorodny portal. Jak tu wierzyć w opinie innych, że jest tam tylko dzienniczek i ankietę (tak zrozumiiałem).

Poza tymi wspomnianymi już, ku mojemu zaskoczeniu znalazłem różnorodny temat, z których można wybrać ten najbardziej interesujący dla internauty (jest w czym wybierać). Pomimo stażu 40+, za bardzo cenny uważam dla mnie link porady konsultanta.

Mogę go polecić z pełną odpowiedzialnością. Tylko jak ja spojrzę w oczy mojemu lekarzowi, przed którym nie sprawdzając dokładnie portalu wyraziłem się o nim nieprzychylnie. Zawsze staram się wyrażać swoje opinie po głębokich przemyśleniach, aby nie wyjść na ignoranta.

Prosiłbym aby na łamach Kwartalnika jeśli będzie to możliwe, wypowiedzieli się jak dotarli na stronę portalu Magdal24 i E_P_I_K uczestnicy akcji „Zauważ Mnie”.

nazwisko znane Redakcji

Zauważ mnie

Cieszę mnie bardzo udana akcja z dnia Św. Walentego, tym bardziej, że odbyła się w Warszawie i nie tylko pod egidą warszawskiego Stowarzyszenia „Spokojna Głowa” ale także oddziałów Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę z Lublina i Sławna oraz Fundacji Oli Leśniewskiej. Podzielam nadzieję redakcji, że w przyszłym roku będzie nas widać w wielu miastach w kraju.

Stowarzyszenie „Spokojna Głowa” na samym początku działalności w 2003 r., weszło na rynek uświadamiania społeczeństwa tramwajem (zabytkowym) informacyjnym o chorobie i wystawą „Jesteśmy”.

Jeśli inne organizacje mają takie doświadczenia, a uważam, że każda organizacja ma mniejsze lub większe dokonania, to ośmielam się zaproponować wymianę pomiędzy nimi imprezami. Ciekaw jestem odzewu władz organizacji. Moim zdaniem służyłoby to integracji organizacji działających na polu wspierania chorych na padaczkę. Odważę się zaproponować także powstanie Federacji tych organizacji.

Wyobrażam sobie to tak: sprawy ważne dla środowiska o znaczeniu ogólnokrajowym przedstawiane są władzom państwowym przez federację, a organizacje wiedząc co jest najpilniejsze w ich rejonie działają autonomicznie. Te mocniejsze bardziej doświadczone wspierają te z mniejszym doświadczeniem.

Przy powstaniu federacji wszystkie organizacje muszą mieć równe prawa niezależnie od wielkości, aby nie powstały grupy jakichś niesprecyzowanych interesów, które mogą marginalizować innych lub doprowadzać do prób wchłonięcia wbrew ich woli.

Adam Kalinowski