

Die HSP-Selbsthilfegruppe sucht Hilfe Machen Sie mit!

Prima, dass Sie diese Zeilen lesen. Auch Sie sind einer der zahlreichen Nutzer des Internetangebots der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland. Haben auch Sie schon von den Informationen, den Ratschlägen oder von den durch die Gruppe vermittelten Kontakten profitiert? Es ist schön, wenn Sie hier mit „**JA**“ antworten können. Viele positive Rückmeldungen von HSP'ern zeigen uns, dass wir mit unserem Bemühen zahlreiche von der HSP betroffene Menschen erreichen. Die Zugriffe auf unser Internetangebot steigen ständig, die Treffen der regionalen Gruppen erfreuen sich großer Beliebtheit und wir kennen in Deutschland bereits mehr als 400 HSP'ler.

Gerne wollen wir unser Angebot weiter ausbauen. Eines unserer Ziele ist es, Neuigkeiten zur HSP und die möglichen Folgen für uns HSP'ler zeitnah auf der Internetseite zu veröffentlichen. Ein anderes wesentliches Ziel ist es, unser bisher so unbekanntes Krankheitsbild weiter aus seiner Anonymität heraus zu holen und es in den Medien darzustellen. Wir erwarten, dass sich durch eine solche öffentliche Darstellung Finanzmittel gewinnen lassen, die der Forschung an HSP-Therapien einen weiteren Schub geben werden. Zusätzlich wollen wir gerne unser Angebot zu Hinweisen und Ratschlägen zu einem besseren Leben mit der HSP erweitern. Viele solcher nützlichen Tipps werden bisher von einzelnen entwickelt und genutzt, ohne dass sie uns allen mitgeteilt werden können.

Interessiert Sie diese Erweiterung unseres Angebotes auch?

Zur Umsetzung dieser Ideen sind wir auf die Hilfe von HSP-Betroffenen angewiesen. Derzeit suchen wir Personen, die sich in den folgenden Bereichen engagieren mögen:

1. Übersetzer/in von englischen Texten

Nahezu alle Veröffentlichungen zur HSP werden in englischer Sprache herausgegeben. Sind Sie so fit im Englischen, dass Sie englische Texte leicht verstehen und ins Deutsche übersetzen können? Haben Sie Freude daran, mit Ihrem Können anderen HSP'ern zu helfen? Wir suchen jemanden, der/die bereit ist solche Übersetzungen zu erstellen, die dann auf unserer Internetseite veröffentlicht werden. Die zu übersetzenden Texte sind im Regelfall Kurztexpte, die kaum mehr als 20 Zeilen haben. Solche Texte erhalten wir in englischer Sprache vier bis fünf Mal im Monat. Falls es Sie interessiert, so werden Sie zu den ersten gehören, die selbst neue und gute Informationen zur HSP erhalten. Mit Ihrem Engagement können Sie einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, das Informationsangebot auszubauen. Sie können uns außerdem in der Zusammenarbeit mit den anderen europäischen Gruppen sehr intensiv unterstützen. Ein vertieftes medizinisches Wissen ist hier nicht unbedingt erforderlich.

Falls Sie Freude an einer solchen Aufgabe haben, dann melden Sie sich bitte bei Rudi Kleinsorge (e-mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de ,Tel.: 07033/36353) oder bei Lothar Riehl (e-mail: lr@hsp-selbsthilfegruppe.de oder 06430/5176).

2. Kontaktperson zu den Medien

Haben Sie Kontakt zu großen Zeitungen oder zu Rundfunk- und Fernsehsendern? Kennen Sie einen guten Freund oder eine gute Freundin, mit solchen Kontakten? Oder arbeiten Sie selbst in diesem Bereich?

Mit solchen Kontakten können Sie uns sehr gezielt unterstützen. Wir suchen HSP'ler die sich in der Medienwelt auskennen oder über entsprechende Kontakte verfügen. Es ist nicht notwendig, dass Sie über Fachinformationen zur HSP verfügen. Solche Informationen erhalten Sie in jeder erdenklichen Form von uns. Es sollte Ihre Aufgabe sein, zu erreichen, dass über die HSP und über das Leben mit unserer seltenen Krankheit in den Medien berichtet wird. Die HSP lässt sich genauso wirkungsvoll darstellen wie andere seltene Erkrankungen auch. Die Mukoviszidose zeigt auf beeindruckende Art und Weise was möglich ist.

Falls Sie Freude an dieser Aufgabe haben, dann melden Sie sich bitte bei Rudi Kleinsorge (e-mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de ,Tel.: 07033/36353) oder bei Lothar Riehl (e-mail: lr@hsp-selbsthilfegruppe.de oder 06430/5176).

3. Moderator/in von Tipps zum täglichen Leben mit der HSP

Haben Sie Interesse daran mit andern HSP'lern zu sprechen, um deren Lösungen im täglichen Leben mit der HSP zu erfahren? Wir würden gerne eine solche Ansprechperson für die HSP'ler im Internet bekannt geben. Ihre Aufgabe sollte es dann sein, für Gespräche mit HSP'lern zur Verfügung zu stehen, die ihre Lösungen im täglichen Leben gerne anderen Betroffenen mitteilen wollen. Sie sollten dann solche Lösungen schriftlich festhalten und ausformulieren. Das Ergebnis Ihrer Arbeit soll dann in einer besonderen Seite auf der Homepage der Gruppe veröffentlicht werden. Sie können damit dazu beitragen, dass gute Hilfen, die individuell entwickelt wurden, einer großen Anzahl von HSP-Betroffenen zur Verfügung gestellt werden.

Falls Sie Freude an dieser Aufgabe haben, dann melden Sie sich bitte bei Rudi Kleinsorge (e-mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de ,Tel.: 07033/36353) oder bei Lothar Riehl (e-mail: lr@hsp-selbsthilfegruppe.de oder 06430/5176).