



Landsforeningen for Fragilt X Syndrom i Danmark – på en ny rejse.

Foreningens hjemmeside har fået et facelift – en ansigtsløftning.

Af webmaster, Dion Rønne

Midt på efteråret (2009) har foreningens hjemmeside gennemgået en række ændringer. Det har længe været et ønske fra foreningens bestyrelse at få gjort noget ved hjemmesiden.

Der har været ønsker fremme om forskellige funktioner, samt et anderledes layout. Da et medlem af foreningen i slutningen af 2008 kontaktede bestyrelsen, tog bestyrelsen imod tilbudet om at gøre noget ved dette. Hen over foråret 2009, var der lidt dialog frem og tilbage for at den nye webmaster kunne opnå de rettigheder til hjemmesiden der var nødvendige. I maj blev bestyrelsen forelagt nogle udkast for at afstemme ideer og forventninger. Dette var alene tegnebræts skitser. Efter yderligere lidt dialog først på efteråret, kom der lidt mere kød på i oktober. Sidst i oktober så den nye hjemmeside dagens lys.

Som så meget andet arbejde i foreningen (bestyrelsen) er også arbejdet med hjemmesiden frivilligt og ulønnet arbejde. Det har derfor været et mål at løsningen skulle baseres på det der kaldes et framework – et rammeværktøj, som ville kræve mindst mulig vedligeholdelse. Dermed skal det dog ikke konkluderes at indholdet danner sig selv. Valget er derfor faldet på en OpenSource løsning baseret på PHP, kaldet *PHP Fusion*. Den er gratis at bruge, så længe man overhold-



Foreningens nye hjemmeside – forsidelayout.

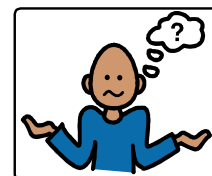
er nogle retningslinier, og så kan den det den kan – og ikke mere. Men det er også rigeligt til vores formål. Når dette er sagt, skal det så også tilføjes at der er nogle ting der kan ændres, og så er der andet der ikke kan. Det er specifikt omkring layout, og hvordan tingene bliver præsenteret.

Landsforeningen for Fragilt X Syndrom i Danmark har et mål om at nå længere ud. Vi har en række fagpersoner som gør et fantastisk arbejde, men det er ikke sikkert, det er nok eller dækker behovet fuldt ud. Foreningens mål siger ”*Det er vores mål at udbrede information om Fragilt X Syndrom i Danmark, både til personer der selv har Fragilt X Syndrom, forældre til børn med Fragilt X Syndrom, og til fagpersoner der arbejder med personer der har Fragilt X Syndrom*”, og ”*Foreningens hovedformål er at støtte personer med Fragilt X Syndrom og deres pårørende gennem information, rådgivning og*

erfaringsudveksling samt at udbrede kendskabet til Fragilt X Syndrom til gavn for personer med syndromet og deres pårørende.”

De ændringer der har været ønske om i relation til hjemmesiden har netop haft fokus på at understøtte dette. Som det fremgår af resten af dette nyhedsbrev, er tanken at hjemmesiden skal være et medie hvor formidling af information om Fragilt X Syndrom skal ske. Og så er det også stedet hvor vi kan *samles*.

Fragilt X Syndrom er ikke blandt de handicaps som er mest



kendt. Herudover er vi ikke så mange medlemmer (kun godt 100), og derfor er vi også spredt ud over hele Danmark. Nogle gange er netop den fysiske distance mellem mennesker, det der kan slå alt initiativ ihjel i relationer mennesker imellem.



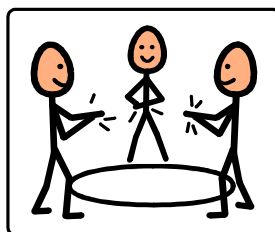
En sådan distanceafstand kan Internettet bløde lidt op på. Dermed ikke sagt at f.eks. en hjemmeside kan erstatte menneskelige relationer. Men hvis vores nye hjemmeside kan samle information som måtte have medlemmernes interesse, og samtidig være et sted hvor medlemmerne skriver om deres erfaringer på godt og ondt, så vil dette helt sikkert kunne gavne andre. Det gavne eksisterende medlemmer, men specielt også dem der først i går har fået stillet diagnosen. Det er derfor vigtigt at understrege at indholdet og omfanget af hjemmesiden skal komme fra jer medlemmer. I er de vigtigste kilder til *guld* som hjemmesiden skal bestå af.



Det kan sammenlignes lidt med skuffen eller hylden i køkkenet med opskrifter. Når husets kok (m/k) skal tilberede noget lækkert, vil det i kokkens unge leveår bestå af nogle få kendte og sikre opskrifter. Men gennem livet vil kokken have tilegnet sig flere og flere opskrifter. Disse kan komme fra venner og bekendte, der stikker ham/hende en lap papir, fra bagsiden af noget emballage, eller fra kogeboøger fra kendte kokke. Det er livet og tiden, der gør kokken rig på gode opskrifter – det der giver mangfoldigheden i kokkens variation af mad og smag.

Det er derfor, det er jer medlemmer, der skal bidrage med jeres liv, og jeres erfaringer.

Det betyder ikke at I skal være hjemmesidebestyrer. Nej, det kan være noget så simpelt som at oplyse til foreningens hjemmeside hvilken skole jeres barn går på og hvor den skole ligger – og hvilke tilbud I har fået der. Dette kan hjælpe en anden familie i det samme område til at vide hvad der findes.



Det kan også være det at dele erfaringer. Da der er så stor spredning vore børn imellem, er det svært at give *svaret* på netop den/de udfordring(er) du sidder med lige nu. Men ved at vi deler med hinanden (skriver til hjemmesidens debat forum), så kan andre læse, hvad vi har prøvet, hvad der hjalp, hvad der ikke hjalp, hvor længe det hjalp, hvad vi så prøvede osv.

Mange gange føler vi, at vi er helt alene om at prøve netop det, vi lige står i. Men det nægter jeg at tro. Der er ikke grænser for, hvad vi kan hjælpe hinanden med. Og hvis du står og siger – jamen jeg har ikke noget at bidrage med, så er det også helt ok. Men prøv så alligevel, at lade dig oprette som bruger på hjemmesiden, og se hvad andre skriver.

Måske har du ikke noget at bidrage med, men vil kun være en nyder – at se hvad de andre deler. En dag har du så måske noget. Du behøver ikke

gøre det fint og færdigt som en stor roman, eller i fin prosa tekst. Det skal vi nok få på plads.

Det vigtigste er, at vi får skabt en guldgrube af informationer – over tid. Den nye hjemmeside er fundamentet som der nu skal bygges oven på. Det er derfor mit håb og ønske, at I vil tage imod den nye hjemmeside og være med til at gøre den bedre. Alle kommentarer om forslag modtages. Hvis det er lige til, vil det blive lagt på hjemmesiden hurtigst muligt. Er der forhold, der skal undersøges først, vil jeg bestræbe mig på at give besked herom. Og hvis der er ting foreningen ikke vil lægge navn og side til, vil jeg også bestræbe mig på, at give et fyldestgørende svar på hvorfor. Som webmaster for foreningens hjemmeside er jeg ikke medlem af bestyrelsen, men blot en frivillig. Såfremt der er forslag til indhold, som der kan være tvivl om, vil sådanne ting af mig blive forelagt bestyrelsen. Men det indhold brugerne/medlemmerne skriver i debatorer, står den enkelte skribent for, og foreningen frasiger sig ansvaret for denne type indhold. Såfremt det her findes indhold, der ikke kan accepteres, vil det kunne fjernes.

Men når jeg f.eks. beder om oplysninger om skoler, institutioner som I har brugt/bruger, så vil jeg f.eks. lægge et link ind til stedet (hvis den findes) ellers skrive hvor det er (område, by) og måske



nogle kontaktoplysninger, hvis I skaffer dette.

Hjemmesiden er ikke stedet hvor vi skal hænge nogen ud. Det være sig personer i sundhedsvæsenet, systemet (kommune m.m.), fagpersoner, eller andre. Men vi vil gerne slå et slag for, at I giver besked om steder I har fået hjælp, vejledning, støtte m.m. Det kunne f.eks. være specialcykler, specialmøbler, redskaber, computere, metoder, procedurer, transport, forlystelser, ferier, osv., osv.

Der er ingen grænser for hvad du kan hjælpe andre med. Tænk en gang: Du er med dit barn på en rejse. Du tror, du er den eneste, der har været på lige denne rejse. Men der har været andre. De har måske ikke taget helt den samme rejse, men måske noget af den. Og tænk hvis du kan læse lidt om denne rejse – altså den del du endnu ikke er kommet i gang med. Tænk hvis en anden har brugt lidt tid på at skrive om rejsen, for at netop DU skulle kunne læse om det, og blive hjulpet. Måske er det dig, der i dag bliver hjulpet, og i morgen er det dig, der hjælper en anden. Det er det den nye hjemmeside er til for.

Rigtigt god tur – sammen med os andre.

drr

□

Nogle af hjemmesidens mange funktioner.

Hjemmesiden er et af foreningens værktøjer til at kommunikerer. Andre er mail, alm. brev samt telefon. Men der er ingen tvivl om, at det at have en hjemmeside er en rigtig god måde at formidle information på. Mange hjemmesider har kun en-vejs kommunikation, hvor det er hjemmesideejeren der publicerer information, som ”verden” så kan læse. Vores hjemmeside skal mere end blot være en-vejs kommunikation. Derfor har det også været vigtigt, at hjemmesiden skal kunne indeholde et diskussions forum. Og det har den fået.



Man skal være registreret bruger, og siden være logget ind, for at have adgang til Debatforum'et.

I debatfora er der pt. lavet nogle emner, hvorunder I kan oprette såkaldte tråde. Det er emner I kunne ønske en debat om, og udfordre andre til at besvare debatten.



For at få adgang til billedgalleriet gælder det samme som for fora, at man skal være registreret bruger, og siden være logget ind, for at have

adgang. Billedgalleriet er billeder som I har taget i dagligdagen, eller fra foreningens begivenheder.

Relation mellem foreningsmedlemskab og hjemmeside adgang.

Der er ikke nogen direkte relation mellem hjemmeside og medlemskab af foreningen. Hjemmesiden er ejet af foreningen, men medlemskab af foreningen giver ikke automatisk adgang til hjemmesiden. Man skal selv lade sig oprette på hjemmesiden. Herefter skal man vente på at webmasteren udsteder en aktivering af ”brugeren” inden man kan komme på.

Tilsvarende gælder også, at man kan godt lade sig registrere som bruger på hjemmesiden uden at være medlem af foreningen.

Vi opfordrer medlemmer, til at blive oprettet som bruger på hjemmesiden, og dette med sit medlemsnummer, med 4 cifre. Således vil medlem ”32” blive hjemmeside bruger ”0032”.



Det vil hjælpe meget for foreningens frivillige arbejde og f.eks. udgiften til porto, hvis de medlemmer der har en e-mail adresse, også giver foreningens kasserer besked herom. Også når den ændres.

drr

□