

Συνέντευξη με τη Βικτώρια Φόνσου

Απομαγνητοφώνηση

Είμαι η Βικτώρια Φόνσου, από την Ελλάδα. Είμαι ασθενής με καρκίνο του μαστού και επίσης φροντίζω τον πατέρα μου, ο οποίος μόλις διαγνώστηκε με καρκίνο του παχέος εντέρου.

Για να επιβιώσω, μορφώθηκα μόνη μου, και για χάρη του πατέρα μου επίσης. Ενημερώνομαι διαρκώς για τα ερευνητικά έγγραφα, τις κατευθυντήριες γραμμές και τις βέλτιστες πρακτικές. Στην καθημερινότητά μου ψάχνω στο διαδίκτυο και μεταφράζω ό,τι βρίσκω χρήσιμο στα ελληνικά για τους συμμαθητές μου και τον εαυτό μου, και χρησιμοποιώ τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να διαδώσω αυτές τις γνώσεις.

Ψάχνοντας στο διαδίκτυο όλα αυτά τα χρόνια – είμαι ασθενής τα τελευταία πέντε χρόνια – συνειδητοποίησα ότι χρειαζόμουν μια υπηρεσία, μια εφαρμογή, την οποία δεν μπορούσα να βρω. Έτσι, πέρυσι, αποφάσισα να την δημιουργήσω και να προσπαθήσω να την αναπτύξω μόνη μου.

Είναι μια κοινωνική πλατφόρμα, και έχετε ένα προφίλ, πρέπει να εγγραφείτε και να φτιάξετε το προφίλ σας, και αυτή τη στιγμή είστε μέλος της κοινότητάς μας. Είναι μια ασφαλής κοινωνική πλατφόρμα και αφορά ... Τα δεδομένα μας είναι δικά μας. Αυτό είναι το κυριότερο.

Μπορούν να βρουν ομοϊδεάτες σε όλο τον κόσμο, σε ένα ασφαλές περιβάλλον.

Η ιδέα μου αφορά κυρίως τους πρόσφατα διαγνωσθέντες, τους ανθρώπους που δεν γνωρίζουν τίποτα, όπως όλοι μας, επειδή κανείς μας δεν γνώριζε τίποτα στην αρχή. Εσείς είστε ... Χάνετε

τα πάντα και δεν ξέρετε τίποτα. Ως επί το πλείστον στοχεύω σε αυτούς.

Θα βρουν με ποιον πρέπει να συνδεθούν. Πιστεύω ότι αυτό είναι το πιο σημαντικό πράγμα. Όταν απειλείται η ζωή σας, δεν έχετε χρόνο και χρειάζεστε απαντήσεις αμέσως.

Δεν ξέρω τίποτα από προγραμματισμό και θα έπρεπε να ξέρω να αναπτύξω κάτι τέτοιο. Προσπαθώ εδώ και πολλά χρόνια να φτιάξω κάτι μόνη μου στο διαδίκτυο, με τα δωρεάν διαδικτυακά εργαλεία. Προσπάθησα να το φτιάξω, να δημιουργήσω ένα φόρουμ. Στην αρχή έκανα πολλά πράγματα στο Facebook και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και με όλους τους τρόπους, αλλά αυτό δεν ήταν αρκετό. Δεν ήταν το μοντέλο που θα ήθελα να έχω, και περίπου οκτώ μήνες από τώρα, πίσω, αποφάσισα να μάθω να προγραμματίζω μόνη μου. Ξεκίνησα, συνειδητοποίησα ότι δεν μπορώ να το κάνω αυτό μόνη μου, επειδή θέλω να το κάνω γρήγορα, οπότε άρχισα να παρουσιάζω την ιδέα μου σε συνέδρια και πανεπιστήμια και ανθρώπους, και βρήκα έναν καθηγητή του Πανεπιστημίου Αθηνών να ακούει το σχέδιό μου, και μου είπε: “θα σε βοηθήσω”, και με σύστησε στην ομάδα των συναδέλφων του. Μέχρι τότε είχα επίσης ανακαλύψει μόνη μου μια εφαρμογή που θα μπορούσα να χρησιμοποιήσω για να αναπτύξω την πλατφόρμα μου, και είχα ένα πρωτότυπο. Αυτός ήταν ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι ήρθαν σε μένα.

Πιστεύω ότι αν έχετε το κατάλληλο περιβάλλον για να επικοινωνείτε και να συνδέετε τους ασθενείς, τις οργανώσεις των ασθενών, τα έργα, τότε ο αντίκτυπός μας ως υποστηρικτές των ασθενών θα επιταχυνθεί με τον μέγιστο δυνατό τρόπο.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Το υπ’ αριθμόν ένα εμπόδιο είναι η γλώσσα. Διαβάζω, ψάχνω, κάνω τα πάντα στα αγγλικά και τα μεταφράζω και στα ελληνικά.

Είναι χρονοβόρο και δύσκολο. Στην Ελλάδα δεν έχουμε θεσμοθετημένο φορέα αξιολόγησης της τεχνολογίας της υγείας, οπότε είμαι ένας ενημερωμένος ασθενής που όλοι τον κοιτάζουν, αλλά κανείς δεν ξέρει τι να κάνει μαζί μου. Αισθάνομαι λίγο σαν ξένος στη χώρα μου. Δεν βρισκόμαστε ακόμη σε αυτό το επίπεδο.

Πιστεύω στην εκπαίδευση. Είναι μια μακρά διαδρομή, και μόνο ο χρόνος μπορεί να αποδείξει την αξία της, τον αντίκτυπό μας. Έχοντας πει αυτό, ξέρω ότι η ζωή δεν μπορεί να περιμένει. Ως ασθενής, το γνωρίζω αυτό. Δράττομαι της ευκαιρίας να ενεργήσω τώρα με την παρούσα αίτηση. Ναι, είμαστε στην αρχή, αλλά είμαι πρόθυμη να το δοκιμάσω.