

Интервью с Викторией Фонсу

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Виктория Фонсу. Я из Греции. У меня рак молочной железы. Кроме того, я ухаживаю за отцом: у него рак толстой кишки.

Чтобы выжить в этой ситуации, мне пришлось много заниматься самообразованием, в том числе ради отца. Я слежу за всеми научными разработками, отслеживаю рекомендации и передовые практики в лечении. Я ежедневно ищу информацию в интернете, перевожу для себя и других пациентов всю полезную информацию на греческий. Переведенную информацию я распространяю через социальные сети.

Исследуя информацию в интернете в течение пяти лет, все время пока я болею, я поняла, что нужной мне услуги или практической модели просто не существует. Поэтому в прошлом году я решила разрабатывать такую модель самостоятельно.

Это будет социальная платформа, где каждый желающий сможет создать учетную запись, зарегистрироваться и стать членом нашего сообщества. Это будет безопасная социальная сеть, посвященная... Здесь будут представлены только наши собственные материалы и разработки. Это главное.

Здесь можно будет найти единомышленников по всему миру, для этого будут созданы абсолютно безопасные условия.

Моя инициатива в основном для тех, кому недавно поставили диагноз, кто ничего не знает о своей болезни, то есть для каждого из нас, ведь в самом начале мы не знали ничего. Вы... Вы все потеряли и не имеете никакой информации. В основном я работаю для таких людей.

Благодаря платформе они узнают, к кому можно обратиться. Я считаю этот аспект самым важным. Если ваша жизнь под угрозой, то времени нет, ответ нужен немедленно.

Я ничего не знала о верстке сайтов, а для создания сети такие вещи необходимо знать. В течение многих лет я самостоятельно создавала продукты в интернете с помощью бесплатных веб-инструментов. Я пыталась создать, построить форум. В самом начале я действовала через Facebook и другие социальные сети, но этого оказалось недостаточно. Это не соответствовало моей первоначальной идее, поэтому около восьми месяцев тому назад я решила самостоятельно осваивать верстку сайтов. Вскоре я поняла, что не смогу обойтись без помощи, потому что сайт хотелось сделать быстро. Я стала презентовать свою идею на конференциях, на встречах в университетах, с обычными людьми. Я познакомилась с профессором из Афинского университета, который пообещал свою помощь и представил меня своим коллегам. К тому времени я подала заявку на грант для создания платформы. Кроме того, был готов прототип сайта. Таким образом мне удалось собрать людей вокруг себя.

Я верю, что работа защитников прав пациентов будет максимально эффективной, если созданы хорошие условия для обмена информацией с пациентами, ассоциациями пациентов, рабочими группами.

С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ И БАРЬЕРАМИ ТЫ СТАЛКИВАЕШЬСЯ В РАБОТЕ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Главным затруднением является языковой барьер. Я читаю, осуществляю поиск в интернете, веду деятельность на английском языке. Все материалы я перевожу на греческий. Это сложно и затратно по времени. В Греции нет органа, осуществляющего медицинско-технологическую оценку, поэтому все видят во мне хорошо подкованного пациента, но никто не знает, что со мной делать. В своей стране чувствую себя немного инопланетянкой.

Мы пока не достигли нужного уровня.

Я верю в образование. У нас впереди долгий путь. Нужно время, чтобы мы обрели силу и влияние. Тем не менее, у нас нет времени на ожидание. Я говорю это как пациент. Я рада, что благодаря этой заявке, у меня есть возможность действовать прямо сейчас. Да, мы в начале пути, но я хочу попробовать.