Entretien avec Victoria Fonsou

Transcription

Je m’appelle Victoria Fonsou, je viens de Grèce. Je suis une patiente atteinte du cancer du sein et je suis également soignante de mon père à qui l’on vient de diagnostiquer un cancer du colon.

Je me suis auto-formée, pour ma survie et pour celle de mon père. Je me tiens au courant en consultant des meilleures pratiques, des recommandations et des articles de recherche. Dans ma pratique au quotidien, je parcours Internet et je traduis en grec tout ce qui me semble utile pour mes pairs et moi-même, puis j’utilise les réseaux sociaux pour diffuser ces connaissances.

En cherchant sur Internet tout au long de ces années (je suis une patiente depuis cinq ans) je me suis rendu compte que j’avais besoin d’un service, d’une application, que je ne pouvais pas trouver. C’est pourquoi, depuis l’année passée, j’ai décidé d’essayer de développer cela par moi-même.

Il s’agit d’une plateforme sociale sur laquelle vous avez un profil. Vous devez vous enregistrer pour créer votre profil et en un instant vous devenez membre de notre société. C’est une plateforme sociale sûre … Nos données nous appartiennent. C’est l’essentiel.

Il est possible de rencontrer des personnes partageant les mêmes points de vue dans le monde entier, dans un environnement sécurisé.

Mon idée s’adresse principalement aux personnes ayant été

diagnostiquées récemment, aux individus qui n'ont aucune connaissance, comme nous tous, car aucun d'entre nous n'y connaissait rien au début. Vous êtes … Vous perdez tout, et vous ne savez rien. Je m'adresse principalement à ces personnes.

Elles trouveront les individus avec qui entrer en contact. Je pense que c'est le plus important. Lorsque votre vie est menacée, vous n'avez pas de temps et vous avez besoin de réponses immédiatement.

Je n'y connais rien en codage et je devrais savoir comment développer une chose pareille. J'ai essayé pendant de nombreuses années de développer quelque chose par moi-même sur le web, avec les outils web gratuits. J'ai essayé de développer un forum. Au début, j'ai fait beaucoup de choses sur Facebook et les réseaux sociaux, mais ça n'était pas suffisant. Ça n'était pas ce que je souhaitais et il y a environ huit mois de cela, j'ai décidé d'apprendre à coder moi-même. J'ai réalisé que je ne pouvais pas tout faire toute seule, parce que je voulais que ça soit rapide. J'ai donc commencé à exposer mon idée dans des conférences et des universités et auprès de personnes, et j'ai trouvé un professeur de l'université d'Athènes prêt à entendre mon projet qui m'a dit « Je vais vous aider ». Il m'a présentée à son équipe de collègues. Au même moment, j'ai aussi trouvé par moi-même une application que je pouvais utiliser pour développer ma plateforme et j'avais un prototype. C'est ainsi que les gens sont venus à moi.

Je pense que si vous disposez du meilleur environnement pour communiquer et connecter les patients, les organisations de patients, les projets, alors votre impact en tant que défenseurs des intérêts des patients sera optimisé.

QUELS SONT CERTAINS DES DÉFIS ET DES

BARRIÈRES AUXQUELS VOUS ÊTES CONFRONTÉS DANS VOTRE TÂCHE DE DÉFENSE DES PATIENTS ?

La première barrière est celle de la langue. Je lis, je cherche, je fais tout en anglais, et je traduis également vers le grec. C’est à la fois chronophage et difficile. En Grèce, nous n’avons pas un organisme d’évaluation des technologies de la santé établi, et je suis donc une patiente bien informée que tout le monde regarde, mais personne ne sait quoi faire de moi. Je me sens un peu comme une étrangère dans mon pays. Nous n’en sommes pas encore à ce niveau.

Je crois en l’éducation. C’est un travail de longue haleine, et seul le temps pourra faire la preuve de sa valeur, de notre impact. Cela dit, je sais que la vie ne peut attendre. En tant que patiente, j’en suis bien consciente. Je saisis l’opportunité d’agir immédiatement avec cette application. Oui, nous sommes au début, mais je souhaite essayer.