

Entrevista com Victoria Fonsou

Transcrição

Chamo-me Victoria Fonsou, sou da Grécia. Sou um doente com cancro da mama e também um cuidador do meu pai, que acaba de ser diagnosticado com cancro do cólon.

Para sobreviver, eu auto eduquei-me, e também por causa do meu pai. Eu mantenho-me atualizada em documentos de investigação e diretrizes e melhores práticas. Na prática diária eu pesquiso na internet e traduzo para Grego tudo o que eu acho útil para os meus pares e para mim mesma, e uso os meios sociais para disseminar esse conhecimento.

Pesquisar pela internet todos estes anos – sou um doente nos últimos cinco anos – percebi que precisava de um serviço, uma aplicação, que eu não conseguia encontrar. Por isso ano passado, desde o ano passado, decidi criá-la eu própria.

É uma plataforma social, cada pessoa tem um perfil, tem de se inscrever e criar o seu perfil, e fica desde então um membro da nossa comunidade. É uma plataforma social segura e é sobre... Os nossos dados são nossos. Isso é o principal.

Podemos encontrar pessoas semelhantes, com o mesmo “mind-set” em todo o mundo, num ambiente seguro.

A minha ideia é principalmente sobre os recentemente diagnosticados, as pessoas que não sabem nada, como todos nós, porque nenhum de nós sabia alguma coisa no início. Somos... Perdemos tudo, nada sabemos. São o meu alvo principal.

Vão encontrar a quem se ligar. Eu acredito que isto é o mais

importante. Quando a nossa vida é ameaçada não temos tempo e precisamos de respostas agora.

Nada sei sobre codificação, e deveria saber para poder desenvolver esta via. Há muito tempo que tento construir algo por mim própria na internet, com a ferramentas grátis da internet. Tentei criar um fórum. No início, fiz muitas coisas no Facebook e meios social e todas as vias, mas isso não foi suficiente. Não era a abordagem que gostaria de ter, e há cerca de oito meses decidi aprender a codificação. Comecei, percebi que não posso fazer tudo sozinha, porque quero fazê-lo rápido, então comecei a apresentar a minha ideia em conferências e universidades e pessoas, e conheci um professor da Universidade de Atenas a ouvir o meu projeto, e ele disse: "Eu vou ajudar", e apresentou-me a sua equipe de colegas. Nessa altura eu também tinha descoberto por mim mesma um aplicativo que eu poderia usar para desenvolver a minha plataforma, e eu tinha um protótipo. Foi esta a forma como as pessoas vieram até mim.

Eu acredito que se se tem o melhor ambiente para se comunicar e conectar doentes, organização do doente, projetos, então o nosso impacto como defensores do doente será acelerado ao máximo.

QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS E BARREIRAS COM QUE É CONFRONTADA NO SEU TRABALHO DE DEFESA DO DOENTE?

A principal barreira é a língua. Eu leio, procuro, faço tudo em inglês, e também traduzo para o grego. É demorado e é difícil. Na Grécia, não temos um corpo de avaliação de tecnologia de saúde estabelecido, sou um doente com conhecimentos para quem todos olham, mas ninguém sabe o que fazer comigo. Sinto-me como estrangeira no meu país. Não estamos ainda nesse nível.

Acredito na educação. É uma corrida de longa distância, e só o tempo pode provar o seu valor, o nosso impacto. Dito isto, eu sei que a vida não pode esperar. Como doente, eu sei disso. Aproveito a oportunidade para agir agora com esta aplicação. Sim, estamos no início, mas estou disposta a tentar.