

Interview med Victoria Fonsou

Transkription

Jeg hedder Victoria Fonsou, og jeg kommer fra Grækenland. Jeg er brystcancerpatient og plejer min far, der netop har fået diagnosen kræft i tyktarmen.

For at overleve uddannede jeg mig selv, og også for min fars skyld. Jeg holder mig opdateret ved at læse forskningsartikler og retningslinjer og bedste praksis. Jeg øver mig dagligt og søger på internettet og oversætter alt det, jeg finder er nyttigt, til græsk til mine medpatienter og mig selv, og jeg bruger sociale medier til at udbrede denne viden.

Ved at søge på internettet i alle disse år – jeg har været patient i fem år – gik det op for mig, at jeg havde brug for en tjeneste, en applikation, som jeg ikke kunne finde. Derfor besluttede jeg sidste år at udvikle den selv.

Den er baseret på en social platform, og man har en profil. Du skal tilmelde dig og oprette en profil, hvorefter du bliver medlem af vores fællesskab. Det er en sikker social platform, der handler om... Vores data er vores egne. Det er det vigtigste.

De kan finde ligesindede personer overalt i verden i et sikkert miljø.

Min idé er mest rettet mod patienter, der lige har fået en diagnose, personer, der ingenting ved, som det har været tilfældet med os alle, fordi vi ikke vidste noget i starten. Man er... Man mister alt, og man ved ingenting. Jeg fokuserer mest på dem.

De finder ud af, hvem de skal henvende sig til. Jeg tror, det

er det vigtigste. Når dit liv er truet, har du ikke tid, og du har behov for svar lige nu.

Jeg ved ingenting om kodning, og jeg havde sat mig for at udvikle en applikation. Jeg forsøgte i mange år selv at bygge noget på internettet med gratis webværktøjer. Jeg forsøgte at oprette, opbygge et forum. I starten lavede jeg mange ting på Facebook og sociale medier og den slags, men det var ikke nok. Det var ikke den opsætning, jeg ønskede, og for cirka otte måneder siden besluttede jeg at lære at kode selv. Jeg startede ud og opdagede, at jeg ikke kunne gøre det hele selv, fordi jeg ønskede, at det skulle ske hurtigt, så jeg begyndte at lufte min ide på konferencer og universitetet og for folk, og jeg fandt en professor på universitetet i Athen, der hørte om mit projekt, og han sagde: "Jeg vil gerne hjælpe dig", og han præsenterede mig for sit team af kolleger. På dette tidspunkt havde jeg også selv fundet en applikation, som jeg kunne bruge til at udvikle min platform, og jeg har en prototype. Det var den måde, folk kom til mig på.

Jeg tror på, at hvis vi har det bedste miljø til at kommunikere og kontakte patienter, patientorganisationer, projekter, øges vores gennemslagskraft som patientrepræsentanter mest muligt.

HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR DU F. EKS. OVERFOR I DIT ARBEJDE SOM PATIENTREPRÆSENTANT?

Den største barriere er sproget. Jeg læser, jeg søger, jeg gør alting på engelsk, og jeg oversætter også alting til græsk. Det er både tidskrævende og vanskeligt. I Grækenland har vi ikke en etableret myndighed til medicinsk teknologivurdering, så jeg er en velinformeret patient, som alle stirrer på, men ingen ved, hvad de skal gøre med mig. Jeg føler mig lidt som en fremmed i mit eget land. Vi er ikke på det niveau endnu.

Jeg tror på uddannelse. Det er et langdistanceløb, og kun tiden kan vise, om det har værdi og gør en forskel. Når det er sagt, ved jeg, at livet ikke kan vente. Som patient ved jeg det. Jeg griber muligheden for at handle lige nu med denne applikation. Ja, vi er kun lige begyndt, men jeg er villig til at prøve det.