

Interview mit Victoria Fonsou

Transkript

Ich heie Victoria Fonsou, aus Griechenland. Ich bin eine Brustkrebspatientin und Pflegerin meines Vaters, der gerade mit Kolonkrebs diagnostiziert wurde.

Um zu berleben, habe ich aus eigenem Interesse und dem meines Vater mich selbst ausgebildet. Ich halte mich auf dem Laufenden mit Forschungsberichten, Richtlinien und den besten Praktiken. Jeden Tag suche ich im Internet nach und bersetze alles, dass ich auf Griechisch ntzlich finde, fr meine Peers und mich selbst, und ich verbreite diese Informationen in den sozialen Netzwerken.

Beim Suchen im Internet in all diesen Jahren – ich bin seit 5 Jahren eine Patientin – wurde mir klar, dass ich ein Service, eine Applikation, brauchte, die ich nicht finden konnte. Vergangenes Jahr entschied ich eine selbst zu entwickeln.

Es ist eine soziale Plattform; jeder hat ein Profil, man muss sich einschreiben, und dann ist man sofort Mitglied unserer Gesellschaft. Es ist eine sichere soziale Plattform. Die Daten gehren uns. Das ist das Wichtigste.

Man kann gleichgesinnte Menschen in einem sicheren Umfeld treffen.

Mir geht es vor allem um diejenigen, die erst krzlich diagnostiziert wurden, die, wie wir alle nichts wissen, denn niemand wusste etwas am Anfang. Sie sind ... Man verliert alles und man weit nichts. Ich suche diese Menschen am meisten.

Sie herausfinden heraus, mit wem sie sich vernetzen sollten. Ich glaube das ist das Wichtigste. Wenn das eigene Leben in

Gefahr ist, hat man keine Zeit, man braucht Antworten sofort.

Ich weiß nichts über Coding, aber ich sollte etwas darüber wissen, um diese Projekt zu entwickeln. Ich versuchte jahrelang etwas selbst im Internet mit den freien Web Tools zu entwickeln. Ich versuchte ein Forum aufzubauen. Ich begann und habe vieles auf Facebook und in den sozialen Medien und auf andere Arten gemacht, aber es war nicht genug. Es war nicht das, was ich wirklich wollte, und vor ungefähr 8 Monaten entschied ich mich, dass ich mir Coding beibringen würde. Mir wurde klar, dass ich es nicht alles allein tun kann, denn ich wollte es so schnell machen; ich trug meine Idee auf Konferenzen, in Universitäten und Menschen vor; ein Professor der Universität von Athen hörte über mein Projekt und sagte „Ich werde Ihnen helfen“, und er stellte mich seinen Kollegen vor. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich bereits eine Applikation selbst gefunden, die ich für meine Plattform verwenden konnte, und ich hatte einen Prototyp. Das war der Weg, wie die Menschen zu mir kamen.

Ich glaube, wenn man das beste Umfeld für Kommunikation hat und Patienten, Patientenorganisationen, Projekte verbindet, dann erhöht sich unser Einfluss als Patientenbefürworter sehr stark.

WAS SIND EINIGE HERAUSFORDERUNGEN UND HINDERNISSE, DENEN SIE IN IHRER ARBEIT ALS PATIENTENVERTRETER AUSGESETZT SIND?

Das größte Hindernis ist die Sprache. Ich lese, suche und mache alles auf Englisch und übersetze ins Griechische. Das braucht Zeit und ist schwierig. Wir haben in Griechenland kein ansässiges Gesundheitstechnologiebewertungs-Gremium; ich bin ein informierter Patient, den jeder anstarrt, aber niemand weiß, was er mit mir tun soll. Ich fühle mich wie Fremder im eigenen Land. Wir sind noch nicht auf dieser Ebene.

Ich glaube an Ausbildung. Es ist ein Langstreckenlauf und nur über Zeit kann unser Wert und Einfluss bewiesen werden. Aber ich weiß auch, dass das Leben nicht wartet. Ich weiß das als Patientin. Ich nehme die Gelegenheit wahr und arbeite mit dieser Applikation. Wir sind am Anfang aber ich möchte es versuchen.