

Intervista con Victoria Fonsou

Trascrizione

Mi chiamo Victoria Fonsou, dalla Grecia. Sono una paziente con cancro alla mammella e anche un prestatore di cure di mio padre, a cui è stato diagnosticato un cancro al colon.

Ho ricevuto una formazione, per poter sopravvivere e anche per il bene di mio padre. Mi sono tenuta aggiornata in articoli di ricerca e linee guida e migliori pratiche. Nella pratica quotidiana cerco in Internet e traduco in greco tutto ciò che trovo utile per i miei colleghi e me stessa e uso i social media per divulgare questa conoscenza.

Cercando su Internet tutti questi anni – sono stata una paziente negli ultimi cinque – mi sono resa conto che avevo bisogno di un servizio, un'applicazione che non riuscivo a trovare. Quindi dallo scorso anno, ho deciso di cercare di svilupparlo io stessa.

È una piattaforma sociale e hai un profilo, devi iscriverti e fare il tuo profilo e sei a quel punto un membro della nostra società. Si tratta di una piattaforma sociale sicura ed è... I dati sono i nostri. Questa è la cosa principale.

Possono trovare persone che la pensano allo stesso modo in tutto il mondo, in un ambiente sicuro.

La mia idea riguarda per lo più le persone che hanno ricevuto una diagnosi di recente, le persone che non sanno nulla, come tutti noi, poiché nessuno di noi sapeva niente all'inizio. Sei... Perdi tutto e non sai niente. La mia attenzione è focalizzata soprattutto su di loro.

Troveranno qualcuno con cui dovrebbero essere connessi. Credo che questa sia la cosa più importante. Quando la tua vita è minacciata non hai tempo e hai bisogno di risposte immediate.

Non sapevo niente riguardo al coding, ma dovrei saper sviluppare una cosa del genere. Ho cercato per molti anni di costruire qualcosa da sola nel web, con strumenti web gratuiti. Ho cercato di costruire un forum. All'inizio facevo molte cose su Facebook e i social media e in qualunque modo, ma non era abbastanza. Non era l'impostazione che volevo avere e circa otto mesi fa ho deciso di apprendere il coding. Ho iniziato a rendermi conto che non posso fare tutto da sola, perché voglio farlo velocemente, quindi ho cominciato a comunicare le mie idee in occasione di conferenze e presso università e a persone e ho conosciuto un professore dell'Università di Atene che ha ascoltato il mio progetto e ha detto "Ti aiuterò" e mi ha presentato il suo team di colleghi. A quel tempo avevo anche scoperto da sola un'applicazione che potevo usare per sviluppare la mia piattaforma e avevo un prototipo. Ecco il modo in cui le persone sono venute da me.

Credo che se disponi del miglior ambiente per comunicare e connetterti con pazienti, organizzazioni di pazienti, progetti, allora il nostro impatto come difensori dei pazienti sarà accelerato al massimo.

QUALI SONO ALCUNE DELLE SFIDE E OSTACOLI CHE STAI AFFRONTANDO NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?

L'ostacolo numero uno è la lingua. Leggo, cerco e faccio tutto in inglese e inoltre traduco tutto in greco. Richiede molto tempo ed è anche difficile. In Grecia non disponiamo di un organismo di valutazione delle tecnologia sanitarie istituzionale, quindi sono una paziente colta a cui tutti guardano, ma nessuno sa cosa fare di me. Mi sento come un alieno nel mio paese. Non siamo ancora a quel livello.

Credo nell'educazione. Si tratta di un percorso a lunga distanza e solo il tempo può provare il suo valore, il suo impatto. Detto questo, so che la vita non può attendere. Come paziente, lo so. Al momento colgo l'opportunità di agire con quest'applicazione. Sì, siamo all'inizio, ma voglio provarci.