Interviu cu Victoria Fonsou

Transcriere

Mă numesc Victoria Fonsou și sunt din Grecia. Sunt atât pacientă cu cancer mamar, cât și îngrijitoare a tatălui meu, care a fost diagnosticat de curând cu cancer la colon.

Pentru a supraviețui – și pentru tatăl meu – m-am educat singură. Încerc să rămân la curent cu lucrările științifice, criteriile și practicile optime. Zi de zi, caut informații pe internet și traduc în greacă tot ce găsesc util, pentru mine și alți oameni aflați în aceeași situație; folosesc rețelele sociale pentru a transmite mai departe aceste informații.

Căutând informați pe internet în toți acești ani – sunt pacientă de cinci ani –, am realizată că aveam nevoie de un serviciu, de o aplicație pe care nu o puteam găsi. Deci, anul trecut, începând de anul trecut, am decis să încerc să o creez chiar eu.

Este o platformă socială – fiecare are un profil, trebuie să se înscrie și să își creeze un profil, moment în care devine membru al societății noastre. Este o platformă socială sigură și este despre… Datele noastre ne aparțin. Este principalul aspect.

Putem găsi oameni care gândesc la fel în întreaga lume, într-un mediu sigur.

Ideea mea se leagă mai ales de cei diagnosticați recent, oamenii care încă nu știu nimic – ca noi toți, pentru că nimeni nu se naște învățat. Ești… Pierzi totul și nu știi nimic. Principala mea țintă sunt ei.

Vor putea găsi oamenii cu care trebuie să comunice. Cred că

acesta este cel mai important lucru. Când viața îți este amenințată, nu ai timp și ai nevoie de răspunsuri imediat.

Nu știu nimic despre programare, dar trebuie să învăț pentru a crea așa ceva. Încerc de mulți ani să creez singură ceva, pe web, cu instrumente gratuite de pe web. Am încercat să creez, să construiesc un forum. La început, am făcut multe lucruri pe Facebook și pe rețelele sociale, în toate modurile posibile, dar nu era suficient. Nu era instrumentul pe care mi l-aș fi dorit pentru mine și, acum opt luni, am decis să învăț programare. Am început, am realizat că nu o pot face singură, pentru că trebuia să o fac repede, deci am început să-mi prezint ideea la conferințe, în universități, în discuții cu oamenii; am găsit un profesor la Universitatea din Atena care mi-a ascultat ideea, mi-a spus „Am să te ajut” și m-a prezentat colegilor lui. Până atunci, găsisem o aplicație pe care o puteam folosi pentru a-mi dezvolta platforma și aveam un prototip. A fost calea cea bună, modul în care oamenii au ajuns la mine.

Cred că, dacă avem cel mai bun mediu de comunicare și de conectare a pacienților, a organizațiilor pacienților, a proiectelor, atunci impactul nostru ca susținători ai drepturilor pacienților va fi accelerat la maxim.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE VĂ CONFRUNTAȚI ÎN ACTIVITATEA DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Principala barieră este cea lingvistică. Citesc, caut, fac totul în engleză și, de asemenea, traduc în greacă. Este dificil și consumă mult timp. În Grecia, nu avem un organism de evaluare a tehnologiilor medicale; sunt o pacientă informată la care toată lumea se uită cu gura deschisă, dar nimeni nu știe ce să facă cu mine. Mă simt ca un extraterestru în propria țară. Încă nu am ajuns la nivelul care trebuie.

Cred în educație. Este o cursă lungă și numai timpul îi poate demonstra valoarea, impactul. Acestea fiind zise, știu că viața nu poate aștepta. Ca pacientă, știu asta. Profit de oportunitatea de a acționa chiar acum, cu această aplicație. Da, suntem la început, dar sunt dispusă să încerc.