

# Wywiad z Victorią Fonsou

## Transkrypcja

Nazywam się Victoria Fonsou, pochodzę z Grecji. Jestem pacjentką chorą na raka piersi, a także opiekunką ojca, u którego właśnie zdiagnozowano raka okrężnicy.

Aby przeżyć, uczyłam się, również przez wzgląd na mojego tatę. Wciąż czytałam nowe artykuły naukowe oraz wytyczne i najlepsze praktyki. Codziennie przeszukuję Internet i tłumaczę wszystkie przydatne materiały, które znajdę po grecku, dla moich kolegów i dla siebie. Pozyskaną wiedzę dzielę się w portalach społecznościowych.

Przeszukując Internet przez te wszystkie lata – lecę się od pięciu lat – zdałam sobie sprawę, że potrzebuję usługi, aplikacji, której nie mogłam znaleźć. Dlatego w zeszłym roku postanowiłam spróbować opracować ją sama.

Jest to platforma społecznościowa, w której użytkownicy mają swoje profile. Każdy po rejestracji i utworzeniu profilu staje się członkiem naszej społeczności. Platforma jest bezpieczna i dotyczy... Nasze dane są tylko nasze. To główna idea.

Użytkownicy mogą w bezpiecznym środowisku spotkać podobnie myślące osoby z całego świata.

Mój pomysł koncentruje się głównie na osobach, które w ostatnim czasie otrzymały diagnozę, które nie wiedzą nic, jak my wszyscy, bo nikt z nas nie wiedział nic na początku. Jesteś... Traci się wszystko, a nie wie się nic. Takie osoby to główna grupa docelowa.

Dowiedzą się, z kim powinny się skontaktować. Sądzę, że to właśnie jest najważniejsze. W obliczu zagrożenia życia nie ma

czasu, a odpowiedzi potrzebne są na teraz.

Nie wiem nic na temat programowania, a powinnam wiedzieć, aby opracować taki serwis. Przez wiele lat starałam się zbudować coś sama w sieci, używając darmowych narzędzi internetowych. Starałam się stworzyć forum. Na początku stworzyłam wiele rzeczy na Facebooku i w portalach społecznościowych, ale to nie wystarczyło. Nie był to zestaw, który chciałam mieć. Około 8 miesięcy temu postanowiłam sama nauczyć się programowania. Zaczęłam. Zdałam sobie sprawę, że nie jestem w stanie zrobić tego wszystkiego sama, bo chciałam zrobić to szybko, a więc zaczęłam forsować mój pomysł na konferencjach, na uniwersytetach i wśród ludzi. Wtedy usłyszałam, że o moim projekcie dowiedział się profesor z Uniwersytetu Ateńskiego. Profesor powiedział, że pomoże i przedstawił mnie swojemu zespołowi. Do tego czasu znalazłam też aplikację, której mogłam użyć do rozwinięcia swojej platformy, i miałam już prototyp. To właśnie w ten sposób ludzie przyszli do mnie.

Sądzę, że jeśli ma się najlepsze środowisko do komunikacji i łączenia pacjentów, organizacji pacjentów i projektów, to efekty naszych działań jako rzeczników pacjentów są zwielokrotniane.

## **Z JAKIMI WYZWANIAM I BARIERAMI SPOTYKA SIĘ PAN W SWOJEJ PRACY W ZAKRESIE WSPIERANIA PACJENTÓW?**

Barierą numer jeden jest język. Czytam, szukam i robię wszystko, używając angielskiego, a także tłumaczę treści na grecki. Jest to zarówno czasochłonne, jak i trudne. W Grecji nie mamy instytucji oceniającej technologie zdrowotne, a więc jestem obeznaną pacjentką, na którą się wszyscy gapią, ale z którą nikt nie wie, co zrobić. Czuje się trochę jak obcy we własnym kraju. Nie jesteśmy jeszcze na tym poziomie.

Wierzę w edukację. To bieg długodystansowy, a jego wartości i

naszemu wpływowi może dowieść tylko czas. Mówiąc to, wiem, że życie nie może czekać. Jako pacjent, wiem to. Dzięki tej aplikacji korzystam z możliwości działania teraz. Tak, jesteśmy dopiero na początku, ale chcę spróbować.