

Para conhecimento.

O documento a seguir é fruto da solicitação de sugestões e contribuições em relação ao informativo nº 7 da Sociedade Brasileira de Hepatologia – SBH.

A sociedade civil, pelas ONGs e federações abaixo listadas, assinam este documento como posicionamento em defesa dos pacientes que elas representam esperando abrir o diálogo em tudo aquilo que se refere à saúde pública e privada. Em todo consenso, protocolo, novos medicamentos e incorporação de tecnologia em saúde a VOZ DO PACIENTE deve ser ouvida, pois são os pacientes os maiores interessados.

A constante capacitação em advocacy, em controle social e, em incorporação de tecnologias em saúde, conjuntamente a facilidade de acesso a informação e a formação de redes de discussão, empoderam o movimento social, o qual deixa de ser um ator passivo em tudo o referente a acesso a saúde, passando a ser democraticamente um ator ativo na discussão.

Este documento não pode ser considerado uma crítica as proposições da SBH e sim uma contribuição para abertura do diálogo. O documento não foi elaborado por uma instituição ou federação e sim pelo conjunto de diversas patologias, atuando em rede para defesa da saúde dos brasileiros, seja qual for a doença ou a nova tecnologia, representando a VOZ DO PACIENTE.

Carlos Varaldo  
Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite  
[hepato@hepato.com](mailto:hepato@hepato.com)

### **Comentários e posicionamentos das ONGs sobre o informativo da SBH relativo aos inibidores de proteases**

Após discussão as ONGs que lutam pelo infectados com hepatite C no Brasil em relação ao Informativo nº 7 da Sociedade Brasileira de Hepatologia – SBH -, no qual se solicitava aos associados sugestões e opiniões e, tomando conhecimento do mesmo, as ONGs se vêm na obrigação de também se manifestar sobre o texto do informativo, já que os pacientes são diretamente os maiores interessados no assunto, assim, fazendo uso da VOZ DO PACIENTE seguem nossos comentários.

As ONGs representam os pacientes, os principais interessados em tudo aquilo que se relacione com uma maior possibilidade de cura, portanto, a VOZ DO PACIENTE deve ser ouvida. O paciente não é uma caixinha com vírus que pode ser tratada de qualquer forma, sem consultar o que ele deseja ou opina. Por tal motivo sem poder ser considerada uma crítica e sim um posicionamento, fazemos pública nossa VOZ nos diversos pontos do texto da SBH.

No ponto “A” está colocado pela SBH que os inibidores de proteases são “moderadamente efetivos” no retratamento. Discordamos plenamente já que triplicar a atual possibilidade de cura com o retratamento passando de menos de 20% para até 60%, não pode ser considerado como “moderadamente efetivo”.

No ponto “B” está colocado pela SBH que o custo dessas medicações será elevadíssimo. Será que o custo do medicamento é superior ao custo de uma vida? O custo mensal do medicamento já aprovado não passa dos R\$. 4.000,00 para o governo! Quanto custa a vida do paciente na visão da SBH?

No ponto “B” está colocado pela SBH que o “bom senso” recomenda o uso do “lead-in” na semana 4 do tratamento para saber se deve se continuar com a utilização do inibidor de proteases (Lead-In é a realização da carga viral na semana 4, que deve ser feita numa segunda-feira e ter o resultado em quatro dias). Cabem aqui três considerações para as quais não encontramos resposta:

- 1 - Será praticamente impossível no Brasil todo se conseguir o resultado da carga viral na mesma semana,
- 2 - Não existem ainda estudos científicos de consenso que recomendem isso quando utilizado o Telaprevir,
- 3 – Certamente o ministério não vai autorizar “off label” tal procedimento.

O “lead-in’ é importante para diminuir custos já que aproximadamente 15% dos pacientes devido à redução da carga viral na semana 4 não necessitarão utilizar os inibidores de proteases, mas o Brasil é muito maior que algumas cidades da região Sul/Sudeste, assim, se torna necessário pensar o Brasil como um todo, com suas dificuldades e desigualdades regionais, onde a o resultado da carga viral será impossível de se conseguir em cinco dias.

No ponto “D” a SBH sugere que o tratamento com os inibidores de proteases seja realizado somente em hospitais de maior experiência e infra-estrutura (Centros de referencia). Sabe a SBH quantos pacientes estão sendo tratados nesses centros e, também, fora dos centros com maior experiência e infra-estrutura? Passaremos a ter pacientes de primeira classe atendidos nesses tais centros e de segunda classe, sem acesso ao tratamento quando atendidos em hospitais de menor porte? Médicos particulares estarão proibidos de tratar os pacientes nos seus consultórios?

No ponto “E” a SBH sugere não incentivar os pacientes a solicitar o tratamento por meio de ações judiciais. Não pode uma sociedade médica ignorar o direito pético constante na Constituição Federal que é o direito a saúde.

No ponto “F” está colocado pela SBH que os planos de saúde deveriam assumir os tratamentos, ponto esse em que concordamos plenamente. Mas é um tema cuja discussão levava anos devido a sua complexidade da legislação que regula a ANS e ao lobby das operadoras de saúde.

Cita o texto que a maioria dos pacientes é dependente de medicação paga pelo PODER PÚBLICO, definição de repudiamos, pois a medicação é paga com os impostos dos cidadãos brasileiros. Nenhum favor é feito pelo Poder Público ao tratar um paciente. Todos os brasileiros são associados de um plano de saúde chamado SUS e todos são obrigados a contribuir para seu financiamento, como tal, todos, sem distinção de situação econômica possuem o mesmo direito no acesso ao SUS.

Uma sociedade medica deve se manter apolítica, nunca poderia assumir tal tipo de posicionamento.

Cita o texto que não deve se perder de vista que o número de pacientes é grande e os recursos limitados, assim serão necessários “escolher” quais pacientes deverão ser tratados primeiro. Será isso uma escolha de Sofia?

Finalmente é colocado que entre as atribuições da SBH está a de assessorar o governo e tem feito seu papel. Em nenhum momento citam o que podem fazer pelos pacientes.

Alçando a VOZ DO PACIENTE as ONGs a seguir listadas colocam suas considerações lamentando o distanciamento da Sociedade Brasileira de Hepatologia em relação aos

pacientes. Parece que o juramento de Hipócrates feito por ocasião da formatura, quando afirmaram sempre fazer o melhor para curar o paciente foi esquecido. Ao insinuar de não recomendar o melhor para curar o paciente os médicos estão sendo colocados em situação moral e ética conflitante com o Juramento.

Não cabe a uma sociedade ou ao médico avaliar o custo de um medicamento. Ele se necessário for para curar o paciente deverá o receitar, ficando o paciente responsável pelo acesso, seja vendendo sua casa para adquiri-lo ou se necessário for recorrer à justiça para que o direito constitucional seja cumprido.

Assinam, representando os pacientes e cidadãos brasileiros, as seguintes ONGs (em ordem alfabética por estado):

- **BRASIL - REDLACVO+** - Rede Latino Americana e Caribenha de Ações Voluntárias no Combate ao HIV/AIDS – e-mail [secretariogeral.redlacvo@gmail.com](mailto:secretariogeral.redlacvo@gmail.com)
- **BRASIL – AMUCC** - Associação Brasileira de Portadores de Câncer - Leoni Margarida Simm – e-mail [margaridasimm@amucc.com.br](mailto:margaridasimm@amucc.com.br)
- **BRASIL - Federação Brasileira de Hemofilia** - Tania Maria Onzi Pietrobelli – Presidente - Fone: 55 54 3224.1004 / 55 54 9999.4855 / 55 54 8402.0984 –e-mail- [hemofilia@terra.com.br](mailto:hemofilia@terra.com.br)
- **BRASIL - Rede Nacional de Pessoas com Diabetes** - Sergio Metzger - Coordenador Geral RNPd – e-mail [sergiometzger@uol.com.br](mailto:sergiometzger@uol.com.br)
- **Brasil – AIGA** – Aliança Independente dos Grupos de Apoio – e-mail [aiga@aigabrasil.com](mailto:aiga@aigabrasil.com)
- **BRASIL - FEMAMA** - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama – [advocacy@femama.org.br](mailto:advocacy@femama.org.br)
- **AP – Amapá - Associação dos Hemofílicos do Amapá** – e-mail [oliveirafilho.claudionor@gmail.com](mailto:oliveirafilho.claudionor@gmail.com) - tel.(96) 3225-4115 / 9915-3630
- **BA - Salvador - ATX-BA** - Associação de Pacientes Transplantados da Bahia - Márcia Fraga Maia Chaves - Tel/Fax: (71) 3264-1334 - 9125-8581 - e-mail: [atxba@hotmail.com](mailto:atxba@hotmail.com) - Associada a AIGA
- **CE - Fortaleza - ACEPHET** - Associação Cearense dos Pacientes Hepáticos e Transplantados - José Wilet Ferreira Ibiapina - Tel.085 - 30828125 - 86247308 - 99430460- e-mail: [acephet@oi.com.br](mailto:acephet@oi.com.br)
- **CE - Fortaleza - ABC VIDA** - Associação Cearense de Portadores de Hepatite C - Francisca Agrimeire Leite - Tel.: (85) 3226.5461 – (85) 8848.6798 - e-mail: [abcvida.ce@bol.com.br](mailto:abcvida.ce@bol.com.br) - Associada a AIGA
- **CE – Fortaleza – ASPRECE** - Associação dos Pacientes Renais do Ceará - Sebastião Sobreira – Tel. 85 - 85076731.
- **CE – Fortaleza - Associação dos Hemofílicos do Estado do Ceará** - e-mail: [alexandrebezerra2011@hotmail.com.br](mailto:alexandrebezerra2011@hotmail.com.br) Fone: 85 87603132

- **CE – Fortaleza – GARCE** - Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará – Marco Azevedo – e-mail [marco.t.azevedo@hotmail.com](mailto:marco.t.azevedo@hotmail.com)
- **MA - São Luis - Grupo UNA-C** - de Apoio a Portadores de Hepatite C - Rosangela Eleres Cortez Moreira - Tel.: (98)3227 6877 - 9152 1681 - e-mail: [rosangelaeleres@yahoo.com.br](mailto:rosangelaeleres@yahoo.com.br) - Associada a AIGA
- **MT – Cuiabá - Associação dos Hemofílicos e von Willebrand** de Mato Grosso - Fone: (065) 3627-2933 - e-mail: [ahvonmat@hotmail.com](mailto:ahvonmat@hotmail.com)
- **GO – Goiânia - ArtGay** – Articulação Brasileira de Gays – e-mail [articulacaobrasileiradegays@yahoo.com.br](mailto:articulacaobrasileiradegays@yahoo.com.br) – Tel. (62) 9999 1818
- **PA - Belém - APAF** - Associação Paraense dos Amigos do Fígado - Benedito Ferreira de Almeida - Tel.: (91) 3751.3006 – 9148.6222 - e-mail: [apaf13@yahoo.com.br](mailto:apaf13@yahoo.com.br) - Associada a AIGA
- **PA – Belém – Grupo Ellos** – Associação Pela Livre Orientação Sexual – Elson Lourinho e Roberta Castro – Te. (91) 3233.7953 On 8132.2179 – e-mail [ellospara@hotmail.com](mailto:ellospara@hotmail.com)
- **PE – Recife - RNP+ PE** - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids - e-mail: [rnp- pernabuco@yahoo.com.br](mailto:rnp- pernabuco@yahoo.com.br) - Telefone: (81) 99371290 - - Grupo Independente
- **PR - Londrina - MegLon** - Grupo Margarete Barella de Apoio aos Portadores de Hepatite de Londrina e Região - Telma Alcazar - Marly R. Alcazar - Michel Alcazar Nakad - e-mail: [meglondrina@yahoo.com.br](mailto:meglondrina@yahoo.com.br) - Tel. (43) 3028-1884 – (43) 8831.3372
- **RJ - Niterói - Grupo Gênese** de Apoio a Portadores de Hepatite de Niterói - Maria Cândida Pita - Maria Emília da Silveira Marinho - [ntgenesis@gmail.com](mailto:ntgenesis@gmail.com) - Tel.: (21) 9895.1814 - 8824.0884 - Associada a AIGA
- **RJ - Petrópolis - SOS VIDA** - Grupo Assistencial SOS VIDA - e-mail [sosvidapet@gmail.com](mailto:sosvidapet@gmail.com)
- **RJ - Petrópolis - Grupo Hepato Certo** de Apoio a Portadores de Hepatite C - Kycia Maria Rodrigues de Ó - Tel: (24) 2246.1450 – (24) 9997.5125 - e-mail: [kiciamaria@uol.com.br](mailto:kiciamaria@uol.com.br) - Associada a AIGA
- **RJ - Rio de Janeiro - DOHE FÍGADO** - Assoc dos Doentes e Transplantados Hepáticos/RJ - Tel. (21) 2577-6890 - [dohefigado@ig.com.br](mailto:dohefigado@ig.com.br) - Margarida da Silva de Oliveira
- **RJ - Rio de Janeiro - Grupo Otimismo** de Apoio ao Portador de Hepatite - Carlos Varaldo - Paulo de Carvalho - Tel. Rio de Janeiro (21) 4063.4567 - São Paulo (11) 3522.3154 - e-mail: [hepato@hepato.com](mailto:hepato@hepato.com) - Associada a AIGA
- **RJ - Rio de Janeiro - Núcleo Ação** de Apoio e Defesa aos Direitos das Vítimas da Hepatite C - Luiz de Souza e Silva - Tel. (21) 8210.9926 - e-mail: [luiz\\_esilva@yahoo.com.br](mailto:luiz_esilva@yahoo.com.br)
- **RJ - Rio de Janeiro - ONG PRO-FÍGADO** - Tel. (21) 9313-1035 - [orgprofigado@bol.com.br](mailto:orgprofigado@bol.com.br) - Carlos Roberto Cabral
- **RJ - São Gonçalo - Grupo Amarantes** de Apoio a Portadores de Hepatite C - Claudio da Silva Costa - Tel.: (21) 2712-6546 - 8635-0325 - e-mail: [sg\\_amarantes@yahoo.com.br](mailto:sg_amarantes@yahoo.com.br) - Associada a AIGA

- **RN - Currais Novos - APHECN** - Associação dos Portadores de Hepatites e voluntárias de Currais Novos - José Almir Amaral do Rêgo - -Tel 84-3431-1203-84-32079480 -84-8832-2131. contato [aphecn@hotmail.com](mailto:aphecn@hotmail.com) - Associada ao MBHV

- **RN – Mossoró - APHEMO** – Associação de Pessoas com Hepatite Virais- Neide Barros da Silva - Valter Silveira - Fone 84- 9643-6189- [aphemo2@yahoo.com.br](mailto:aphemo2@yahoo.com.br) e [neidebarrosristo@yahoo.com.br](mailto:neidebarrosristo@yahoo.com.br)

- **RN – Mossoró - GAV +** - Grupo Aprendendo Viver Positivamente - e-mail: [gavmomossoro@yahoo.com.br](mailto:gavmomossoro@yahoo.com.br) - Telefone: (84) 3316-2278 - Grupo Independente

- **RN - Natal- GVC** - Grupo Vencendo com Cristo de apoio as pessoas vivendo com hepatites virais, co-infecções e transplantes hepáticos - Neide Barros da Silva - e-mail [gvcrn@yahoo.com.br](mailto:gvcrn@yahoo.com.br) - Telefone 84-8808-5336

- **RS – Caxias do Sul - Associação dos Hemofílicos** da Região Nordeste do Estado do Rio Grande do Sul - Fone 54 3221.4747 - e-mail: [ahemors@terra.com.br](mailto:ahemors@terra.com.br)

- **RS – Marau – AMHEC** - Associação Marauense de Hepatite C - Maria Raquel Ebone – e-mail - [amhecmarau@yahoo.com.br](mailto:amhecmarau@yahoo.com.br)

- **SC - BLUMENAU - Grupo Hercules Transplantes** - Coordenadoria de Doações e Transplantes de Fígado: Fernando Cezar Pereira dos Santos - Olga Lúcia Viégas Marcondes - Tel.: (47) 8864.9880 - e-mail: [astroblu08@gmail.com](mailto:astroblu08@gmail.com) - Associada a AIGA

- **SC - CHAPECÓ - Grupo Desbravador** de Apoio aos Portadores de Hepatites Virais - Nestor Oselame - Gilberto Emilio Barella - Tel.: (49) 3323-9268 (res. à noite) - (49) 9919-1888 - e-mail: [barella@epagri.sc.gov.br](mailto:barella@epagri.sc.gov.br) - [hepatite@chapeco.sc.gov.br](mailto:hepatite@chapeco.sc.gov.br) - Associada a AIGA

- **SC - Florianópolis - Grupo Hercules** de Apoio a Portadores de Hepatites Virais - Coordenadoria de Hepatites Virais: Anna Maria Gomes Haensel Schmitt - Tel.: (48) 9977.7187 – (48) 9959-7417 - e-mail: [gru\\_hercules@yahoo.com.br](mailto:gru_hercules@yahoo.com.br) - Associada a AIGA

- **SC - Joinville - GRUPO SALVHE** Solidariedade e Apoio na Lutas contra as Hepatites Virais - Jussara de Fátima da Silveira Morais - Sandra Mara Scherpinski - Fone: (47) 3028-7310/9144-5690 - [grupo@gruposalvhe.org.br](mailto:grupo@gruposalvhe.org.br) - [sandrapinski@hotmail.com](mailto:sandrapinski@hotmail.com)

**SP – Americana - Grupo Perseverança** de Apoio a Transplantados e Portadores de hepatites - Jorge Cristovão Greve Telefone 19 - 37138918 - e-mail [perseverandogrupo@yahoo.com.br](mailto:perseverandogrupo@yahoo.com.br) – Associado do MBHV

- **SP - Araçatuba - Grupo ARAÇAVIDA** de Araçatuba - Faustina Amorin da Silva - Célia Regina Carvalho Tavares - Tel. (18) 8113-6611 – (18) 81145212 / - (18) 3623-5988 - e-mail: [famorin@ig.com.br](mailto:famorin@ig.com.br) - Associada a AIGA

- **SP - Barretos - Grupo Direito de Viver** de Apoio a Portadores de Hepatite C - Ubirajara Silva Martins - Tel.: (17) 3043-3312 – (17) 8113-5765 - e-mail: [direitodviver@hotmail.com](mailto:direitodviver@hotmail.com) - [direitoviver@ig.com.br](mailto:direitoviver@ig.com.br) - Associada a AIGA

- **SP – Campinas - Associação dos Hemofílicos de Campinas e Região** – e-mail: [magnire@yahoo.com.br](mailto:magnire@yahoo.com.br) ou [ahcampinas@gmail.com](mailto:ahcampinas@gmail.com)

- **SP - Carapicuíba - Grupo Unidos Venceremos** de apoio ao portador de hepatite C - Micheline Woolf - Tel: (11) 4169-7114 - 7640-4433 - [unidos.venceremos@terra.com.br](mailto:unidos.venceremos@terra.com.br) - Grupo Independente
- **SP - Guarujá - Grupo Hepatos Guarujá** - Ong de Apoio a portadores de Hepatites Virais - Odemir Batista da Silva - Tel.: ( 13 ) 3017-7602- e-mail: [grupohepatosguarujá@yahoo.com.br](mailto:grupohepatosguarujá@yahoo.com.br) - – Associada do MBHV
- **SP – Limeira - Revendo a Vida** Grupo de Apoio a portadores de Hepatites - Marlene Marchioni e Solange Dantas Ferrari - [revendoavida@yahoo.com.br](mailto:revendoavida@yahoo.com.br)
- **SP - Santos - Grupo Esperança** de Apoio ao Portador de Hepatite C – Jeová Pessin Fragoso - Tel.: (13) 3221-2336 – 3222.5724 - ramal 243 e-mail [gruposesperanca@hotmail.com](mailto:gruposesperanca@hotmail.com) [gruposesperanca@gruposesperanca.org.br](mailto:gruposesperanca@gruposesperanca.org.br)
- **SP - São José do Rio Preto – ARTTs** - Associação Rio Pretense de Travestis e Transexuais e Simpatizantes - e-mail: [arttsriopreto@terra.com.br](mailto:arttsriopreto@terra.com.br) - Telefone: (17) 3231-2596 - - Grupo Independente
- SP - São José do Rio Preto - GADA** Grupo de Amparo ao Doente de AIDS e Hepatites Virais - Júlio César Figueiredo Caetano - Tel.: (17) 3235-1889 e (17) 3234-6296 - e-mail: [gada@terra.com.br](mailto:gada@terra.com.br) - Associada a AIGA
- **SP - São Paulo – ABPH** - Associação Brasileira de Portadores de Hepatite -: Humberto Silva - Alexandre Ferreira - Tel.: (11) 3170-3285 - e-mail: [contato@abphepatite.org.br](mailto:contato@abphepatite.org.br) - Associada a AIGA
- SP – São Paulo - AGIST** - Associação de Apoio aos Portadores de GIST, TNE e Tumores Raros – Lucas André Fernandes Soler – Tel. 3101-1110 – e-mail [contato@agist.com.br](mailto:contato@agist.com.br)
- **SP - São Paulo – Espaço Girassol** – Lucas André Fernandes Soler - Telefone/Fax: (11) 3101-1110 – e-mail [lucas@espacogirassol.org.br](mailto:lucas@espacogirassol.org.br)
- **SP- São Paulo - GRUPASP-** Grupo de Pacientes Artríticos de São Paulo - Guiomar Monaco - Tel: ( 11) 5574-6438 / 5574-5996 - e-mail: [grupasp@superiq.com.br](mailto:grupasp@superiq.com.br) - [grupasp@grupasp.org.br](mailto:grupasp@grupasp.org.br)
- **SP – Mauá - G.R.I.V.** -Grupo Renascer de Incentivo a vida – Tel. (11) 3425-9257 e e-mail [secretariamaua@espacosaude.org.br](mailto:secretariamaua@espacosaude.org.br)
- **SP – São Paulo - Instituto Informe Câncer** - Ana Luiza de A. Prado - Tel 11 3086 2896 - [iza.a.prado@gmail.com](mailto:iza.a.prado@gmail.com)
- **SP – São Paulo – Instituto Oncoguia - Tiago Farina Matos** - [tiagomatos@oncoguia.org.br](mailto:tiagomatos@oncoguia.org.br) - Tel: (+ 55 11) 3053-6917
- **SP - São Manuel - ONG C Tem que Saber C Tem que Curar** de Apoio a Portadores de Hepatite C - Francisco Martucci - José Sylvio de Moura Campos - Tel.: (14) 3841.1031 – (14) 9671.2424 - e-mail: [contato@ctemquesaber.com.br](mailto:contato@ctemquesaber.com.br) - Associada a AIGA