



GRUPO OTIMISMO DE APOIO A PORTADORES DE HEPATITE C

ONG - Registro nº. 176.655 - RCPJ-RJ

e-mail: hepato@hepato.com - Internet: www.hepato.com

Tel.: (21) 9973.6832 – Fax: 2549.8809

20/10/2003

Pesquisa realizada nos meses de fevereiro e março de 2003 com 331 participantes

O impacto do diagnóstico da hepatite C na qualidade de vida

É muito importante a forma como os médicos comunicam o diagnóstico da doença. O diagnóstico da hepatite C afeta mais a qualidade de vida do que a própria doença. Geralmente, pacientes conscientes da sua doença têm uma qualidade de vida inferior em relação àqueles que ignoram que estão doentes. Os indivíduos que são informados da sua infecção pela hepatite C passam a ter uma percepção subjetiva da sua saúde física e mental sumamente pobre, o que os leva a uma limitação das suas atividades diárias e a problemas emocionais. Em contraste, aqueles que não ficam sabendo que são portadores de hepatite C não apresentam mudanças na sua atividade física ou mental.

Um estudo realizado nos Estados Unidos em pacientes, ex-usuários de drogas, com as seguintes especificações: eram demograficamente iguais e com uma história de risco similar, tanto bioquimicamente como virologicamente, com histórias similares também no uso de drogas intravenosas, sendo que nenhum paciente tinha se injetado nos últimos 24 meses; estimou-se que a média da data de infecção do grupo retroagia a 26 anos e que nenhum dos indivíduos tinha uma história de depressão ou qualquer outra doença atual que pudesse afetar a sua qualidade de vida; todos eles ainda sem sintomas físicos da doença ou alterações nas transaminases – esses indivíduos foram divididos em dois grupos.

Num destes grupos, as pessoas foram avisadas que estavam contaminadas pela hepatite C, sendo recomendado, como única advertência, que evitassem o uso de bebidas alcoólicas. O outro grupo não foi informado da sua infecção, objetivando-se observar qual seria a reação emocional e psicológica em ambos.

A redução na qualidade de vida foi observada naqueles que ficaram sabendo da sua contaminação e tiveram afetadas algumas variáveis que medem a saúde emocional e física, bem como as atividades diárias.

Nos pacientes que não foram informados sobre a sua infecção com a hepatite C, não foram observadas mudanças no que tange à saúde emocional ou física, e de forma nenhuma nas suas atividades diárias.

O fato de que o grupo que não fora informado da doença não ter tido modificações na sua vitalidade e na saúde em geral sugere que os sintomas normalmente mencionados, como fadiga e cansaço, por pacientes com hepatite C, podem não ser derivados, ao menos

exclusivamente, de um processo fisiológico. Porém, deve-se observar que os pacientes do estudo não tinham alterações nas transaminases e que não foram feitas biópsias para se saber o alcance do dano hepático.

Não ficou definido o quanto na redução na qualidade de vida em qualquer dos grupos pode ser atribuída à hepatite C ou quanto pode ser atribuído a perturbações emocionais ou psicológicas, previamente documentadas neste grupo de usuários de drogas injetáveis. O que ficou claro no estudo é que pacientes diagnosticados com a hepatite C mostram uma redução global da sua qualidade de vida quando comparados com indivíduos que ainda não foram diagnosticados.

Recentemente um outro estudo realizado na Austrália, compreendendo pacientes contaminados há mais de duas décadas, mostra que os pacientes que tiveram conhecimento da infecção possuem uma qualidade de vida inferior quando comparados com a média geral da população. Este estudo comparou a saúde geral dos indivíduos, a vitalidade e o aspecto emocional e psicológico. Estudando indivíduos de forma isolada foi observada uma diminuição da qualidade de vida quando os mesmos passaram a conhecer sua condição de infectados.

Os resultados dos estudos evidenciam que uma possível causa do impacto na qualidade de vida dos pacientes com hepatite C seja a forma como o indivíduo reage a sua nova condição. É plausível supor que os aspectos adversos sejam maiores do que os da própria doença. É muito possível que isto esteja relacionado à falta de informação do paciente em relação à doença e também à forma como ela é comunicada pelo médico. É provável que um diálogo apropriado por parte do médico ajude a reduzir os efeitos negativos do diagnóstico.

Alguns médicos, conscientes desta situação e sabendo que é impossível explicar todo o necessário sobre a doença no curto espaço de uma consulta, principalmente no serviço público, encaminham os pacientes para os grupos de apoio, onde poderão se informar sobre os cuidados necessários, as formas de evitar a contaminação de familiares e amigos e principalmente sobre a evolução da doença.

O paciente, conhecendo os depoimentos de outros contaminados, descobre que não está só, e ao descobrir que nem todos os contaminados contraem cirrose, mas sim cerca de 25% destes, percebem que, agora que estão sendo tratados e acompanhados, podem muito bem ficar entre os 75% que poderão ter uma vida normal, com pouco ou nenhum dano hepático. Daí, são visíveis os resultados na retomada da qualidade de vida e na eliminação do quadro estressante.

Durante os meses de março e abril de 2003 realizamos uma pesquisa tentando saber como foi dado o diagnóstico, qual a satisfação com as informações, se estas foram corretas, se foi necessário procurar um outro médico para esclarecer as informações e ainda se o médico indicou outras fontes de informações sobre a doença.

Em total 331 portadores responderam de forma completa o questionário enviado. Os resultados foram os seguintes:

AO RECEBER O DIAGNOSTICO VOCÊ ENTENDEU E COMPREENDEU A REAL SITUAÇÃO DA DOENÇA?

Somente 89 (26,9%) entenderam o diagnóstico e 28 (8,5%) compreenderam medianamente a sua condição. 214 infectados (64,6%) saíram da consulta sem ter compreendido o diagnóstico informado.

FICOU SATISFEITO COM AS INFORMAÇÕES?

Neste ponto a falta de entendimento foi ainda maior. Somente 69 (20,8%) portadores ficaram satisfeitos com as informações recebidas ao ser informados do diagnóstico, um número inferior daqueles que entenderam a situação conforme a pergunta anterior. Outros 53 (16,1%) responderam que em certa forma ficaram satisfeitos e 209 (63,1%) deles, praticamente o mesmo número dos que não entenderam o que foi diagnosticado, não ficaram satisfeitos.

Podemos observar que alguns do que entenderam a situação não ficaram satisfeitos com as informações ou a forma como estas foram colocadas.

AS INFORMAÇÕES FORAM CORRETAS?

104 (31,4%) pacientes afirmam que sim e 98 (29,7%) que em certa forma foram corretas, e, 129 (38,9%) receberam informações incorretas.

Pelos depoimentos se observa que a maioria dos pacientes recebeu informações corretas, porém a forma de comunicação foi fraca. Entre os depoimentos pode ser visto que em 38,9% dos diagnósticos as informações foram as mais disparatadas possíveis, algumas verdadeiros absurdos.

FOI NECESSÁRIO PROCURAR OUTRO MÉDICO PARA ESCLARECER AS INFORMAÇÕES?

258 pacientes (77,9%) procuraram outro médico e somente 73 (22,1%) continuaram seu atendimento com o mesmo profissional.

FOI INFORMADO DE OUTRAS FONTES DE INFORMAÇÃO, DISPONÍVEIS NA INTERNET, OU DA EXISTÊNCIA DE GRUPOS DE APOIO?

270 portadores (81,6%) não receberam nenhuma indicação de outras fontes de informação sobre a doença que estava sendo informada, como a internet ou grupos de apoio. Somente em 61 casos (18,4%) o paciente recebeu indicações para procurar conhecimento e apoio externo.

DEPOIMENTOS ESPONTÂNEOS DOS PORTADORES AO RECEBER O DIAGNOSTICO

Os depoimentos se encontram, sem correções, no corpo desta pesquisa. para aceder a sua leitura, aperte aqui>>>>>>>

CONCLUSÕES:

Em função dos depoimentos que freqüentemente recebEMOS, e recomendável que os médicos tenham o máximo de cuidados ao informar sobre a detecção da hepatite C. É necessário lembrar que a saúde do paciente não é somente física e que muito tem a ver

com a reação emocional. O que parece um simples diagnóstico pode abalar fortemente a qualidade de vida do paciente.

O ideal seria que cada hospital de porte médio ou grande tivesse um grupo de apoio próprio, multidisciplinar, no qual médicos de várias especialidades reuniram, a cada 60 dias, durante um sábado, pacientes e familiares, explicando a doença e suas consequências, informando como lidar com as diversas situações e como se comportar. Deste tipo de reunião devem participar nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, professores de educação física, enfermeiros, farmacêuticos, enfim, todas as especialidades de alguma forma envolvidas com o paciente de hepatite C.

Durante a reunião, portadores e familiares ficariam sabendo como atuar, como manter um regime alimentar correto a fim de alcançar o peso ideal, como elaborar um programa de exercícios e, principalmente, sairiam estimulados a se engajarem plenamente no seu tratamento. Com uma iniciativa como essa, sem dúvida, o hospital obteria um índice de sucesso bastante superior no tratamento.

Os depoimentos recebidos durante a pesquisa, são listados a seguir, os quais mostram claramente as diversas situações vividas pelos pacientes. A sua leitura, tanto por curiosidade ou para estudo, poderá ajudar muito todos aqueles que querem melhorar a relação médico/paciente e a qualidade de vida do portador.

Carlos Varaldo
Grupo Otimismo

DEPOIMENTOS RECEBIDOS:

A primeira médica que procurei, pintou um quadro de morte para mim, dizia que era transmitida por via sexual e que não havia possibilidade de cura, achava que já estava morto

Depois cai nas mãos de um outro picareta que me fez de cobaia receitando e dando amostras de remédios que lia a bula e tratava-se de remédios para mal de Parkinson, diabetes e outras coisas.

É necessário que o governo divulgue mais a respeito de doenças não comuns, utilizando os meios de comunicações mais abrangentes como a TV, ao invés de ficar fazendo propaganda das ações que se propôs a fazer em campanha, isso não é nada mais que sua obrigação, o governo não deveria ficar tentando esconder os riscos das doenças só pelo fato de não ter verba para suprir a população de remédios caros e divulgá-las somente quando a doença torna-se epidemia.

PRECISAMOS QUE OS MÉDICOS DIVULGUEM MELHOR A NECESSIDADE DE TRATAMENTO COM INTERFERON OU NÃO. QUE ESTEJAM MELHOR INFORMADOS SOBRE A DOENÇA, POIS NOTA-SE QUE MUITOS TÊM INFORMAÇÕES CONTROVERSAS SOBRE O ASSUNTO, CONFUNDINDO O PACIENTE.

O médico um gastro me disse que a hepatite C mata. Quase tive um ataque. Ele me condenou me olhando nos olhos acho que ele não sabia nada sobre o assunto.

Os médicos clínicos e muitos gastros não se interessam pelo assunto. Tem a cara de pau de dizer para as pessoas que tiveram hepatite A, que foi a da BOA...

NA REALIDADE FIQUEI COMPLETAMENTE PERDIDA, UMA VEZ QUE O MÉDICO QUE DESCOBRIU, SOMENTE ME DISSE QUE ERA UMA DOENÇA NOVA E QUE ELE NÃO ESTAVA

PREPARADO PARA CUIDAR..E MANDOU QUE EU PROCURASSE UM ESPECIALISTA...E DISSE QUE NÃO PODERIA INDICAR NINGUÉM...POIS NÃO ESTAVA INFORMADO A RESPEITO.....
AI AO PESQUISAR NA INTERNET (E ao me cadastrar em grupos de apoio),E QUE FUI ENTENDENDO A GRAVIDADE,E EXTENSÃO DA DOENÇA
ACHO EXTREMAMENTE NECESSÁRIO A INFORMAÇÃO TANTO AOS MÉDICOS COMO OS PACIENTES SOBRE ESTA DOENÇAS,POIS SEI DE CASOS DE PESSOAS QUE NÃO ESTÃO SE TRATANDO POR SIMPLEMENTE ACHAREM QUE NÃO É NADA DEMAIS.....E TOMAM REMÉDIOS CASEIROS ...
FALTA REALMENTE INFORMAÇÃO A POPULAÇÃO!

Ao receber o diagnóstico no começo foi como uma sentença de morte, parecia que estava partindo dessa vida, o médico não me explicou o que seria realmente hepatite c e o agravanteeu sou hemofílico e me disse que deveria fazer um transplante de fígado no futuroalgo quase impossível para um hemofílico devido ao sangramento.

Quando se trata de hepatite c as pessoas, enfermeiros, médicos enfim pessoas dessas profissões ligadas a saúde acham que quem tem hepatite está condenado a morte e que é transmitido com o contato físico etc....(resumindo eles tem medo e estão mal informados).....

MINHA INSATISFAÇÃO ESTÁ FUNDADA NO CUSTO DO TRATAMENTO, POIS ESTOU FAZENDO ÀS MINHAS EXPENSAS E SABEMOS, SEM SOMBRA E DÚVIDAS, QUE POUCAS PESSOAS TÊM CONDIÇÕES DE ENFRENTAR UM TRATAMENTO COM A MEDICAMENTAÇÃO RECOMENDADA.

DESPUES DE HABLAR CON EL DOCTOR ENTENDI QUE NO HABIA CURA

Solo me plantearon que terminaria en una cirrosis, y nunca me saben decir en que termina todo esto (trasplante, muerte, etc)

En este momento tengo cirrosis avanzada aunque ningun sintoma, planteo la posibilidad de realizar un transplante cuando todavia este bien y no esperar a ser casi un enfermo terminal. Pero me dijeron que solo pueden "ver" de aqui a 2 años y no mas adelante. Tengo 40 años y realmente no se cuanto mas voy a vivir, es una incertidumbre que me aqueja

Fiquei muito apreensiva pois achava que podia contaminar as pessoas e não falava sobre o problema com ninguém. Achava que meus dias estavam contados pois não podia fazer o tratamento convencional. Assim me afastei do mundo, me excluí do convívio social por muito tempo. Hoje sei que tenho o vírus mas meu fígado continua preservado.

Es necesario encontrar un Médico especialista en Hepatitis C., los cuales en Chile son escasos.

Realmente en España hay mucha desinformacion y poco control por parte de sanidad sobre este asunto. Por parte de los medicos, los hay que al ver que tienes la enfermedad o que puedes tenerla, se alejan de ti, increíble.

Es una enfermedad que parece no existir, no se oye nada de ella. Es incomprendible.

Se não fosse os grupos de apoio e as informações obtidas principalmente pelo GRUPO OTIMISMO estaríamos perdidos e sem apoio de médicos que tem muita pressa de atender , afinal temos que usar médicos de convênio , por isso receber a noticia que é portador de uma doença crônica é muito triste e deprimente no primeiro momento dai então recebemos o apoio de quem ja passou por tudo isso e já realmente viveu a dor do impacto da noticia e principalmente dos limites que a doença nos traz, os grupos e os familiares são muito importantes ,inclusive os problemas políticos, pois somos portadores de uma doença política, e se ficamos sabendo dos problemas da doença política através do GRUPO OTIMISMO , pois a mídia não divulga nada,:

No te dan un panorama de lo que sucede realmente no sabes la gravedad o la no gravedad los problemas que te conlleva nada en realidad estas a merced de lo que te quieran informar y comunicar.

Cuando fue diagnosticada mi hepatitis, la enfermedad era muy desconocida y ni siquiera el médico, pudo informarme.

La información que ahora dispongo es gracias a Internet y sobretodo a vuestra página y magnífico trabajo que realizáis.

Gracias al Internet pude ampliar mis conocimientos sobre la hepatitis C, visitando páginas sobre el tema, entre ellas la del Grupo Optimismo a quien mucho agradezco por toda la información que nos proporcionan, a todos los enfermos de Hepatitis. Si bien es verdad que recibí una buena información, cuando comencé con el tratamiento, no es menos cierto que, con páginas como la de Grupo Optimismo, he podido profundizar mis conocimientos sobre esta enfermedad.

Realmente me dijeron nada mas que estaba infectado y que necesitaba tratamiento urgente y yo sin tener síntomas pero no me informaron de como era la enfermedad ni como me debería de cuidar ni sus consecuencias toda la información que se me dio fue muy superficial y con muy pocas esperanzas de poder tener un tratamiento eficaz.

Primero me dijo el doctor que era una huella por haber estado en contacto con el virus y que los exámenes de laboratorio daban falsos positivos que por no tener síntomas no era portador del virus. Es realmente sentirse que se te va la vida muy rapido en la espera de los resultados de cuando empesara el tratamiento de cuanto costara de si podre seguir trabajando de si algun dia podre seguir mi vida " normal " de cuantos años puedo vivir con esta enfermedad y tantas preguntas que me he hecho.

LO CURIOSO FUE QUE YO SABIA MÁS QUE EL MEDICO, GRACIAS A TU WEB

Em nenhum momento me foi esclarecido o que era, como se manifestava, que maneiras de proceder... nada... Fiquei completamente perdida, sem saber o que fazer!!

O médico havia me dito e que nada me aconteceria e que voltasse em 5 anos para ver como estava... Como poderia ele saber??? Em poucos meses, minhas transaminases estão quase 10 vezes superiores ao limite máximo...

Infelizmente sei que a realidade não é da maneira como aconteceu comigo, mas agradeço ao SUS, pois em nenhum momento fiquei desassistida ou sem remédios. Passados 3 meses do início do tratamento meu vírus estava negativado, mas mesmo assim passei um ano em tratamento. Precisei desistir de várias coisas em função do estado em que a medicação me deixava. Mas ainda assim, não posso reclamar do resultado.

Reclamo, e isso com muita raiva, da falta de informações de um médico de convênio particular que me dissera para voltar depois de 5 anos, que nesse período nada poderia me acontecer.

Na família, temos o caso de uma tia do meu marido, que por descobrir tarde demais a hepatite c, quando já era uma cirrose, precisou passar por um transplante de fígado no final do ano passado. Correu tudo muito bem e agora ela está ótima e eu terminei o tratamento em abril de 2001 e desde então estou em fase de acompanhamento e o vírus continua negativado... e espero que permaneça assim.

Mas temos a certeza de que fomos privilegiadas e que não é a realidade de nosso país. Mas torço e faço o que posso para ajudar para que as coisas mudem a cara do nosso Brasil e que vire um país que realmente se preocupa com a saúde de sua gente.

GRACIAS A LOS GRUPOS DE APOYO EN INTERNET DISPONGO DE UN CONOCIMIENTO ACTUALIZADO Y POR ELLO UNA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA.

Devia-se ampliar a divulgação pelo rádio para atingir todas as regiões,(não esquecer de evidenciar que não se precisa ter medo de procurar um posto de saúde, "e direito do povo.. e aproveitar e conscientizar emissoras para divulgar nos horários de novelas ou até em sua programação).

COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD, O SUS FANTASMAS, CONTRAJE UN SÍNDROME ANSIOSO-DEPRESIVO DEL QUE NO CURO EN MAS DE DOS AÑOS, RAZÓN POR LA CUAL LOS FACULTATIVOS SE NIEGAN A REALIZARME EL TRATAMIENTO CON INTERFERON Y RIVABIRINA.

Alguns médicos não tem muito conhecimento sobre a doença, pois passei por um momento de preconceito quando a minha namorada foi a um medico e ao mencionar que eu tinha hepatite C, o medico disse para ela terminar o namoro, pois a saúde dela era mais importante, e pelo que ela me disse, ele não sabia direito a forma de contágio.

Gracias a mi esposo, conoci que había una fuente de información mucho mas amplia y completa, la de Internet, la cual me llevo a vosotros.

Mi médico no es especialmente comunicativo.

El médico hematólogo lo único que me indicó fue que mi hijo habia contraído dicho virus, nada más. Todo lo que podido averiguar ha sido por mis propios medios y gracias a vuestra ayuda.

É importante que seja feita uma campanha para que as pessoas não fiquem com medo de descobrir que têm a doença pois é aí que mora o perigo. Como a hepatite C é desconhecida, as pessoas acham que é fulminante, incurável e que vão morrer um mês depois, por isso se negam a descobrir e conseqüentemente se tratar. Deixando chegar a um dano no fígado irreversível.

CONCORDO PLENAMENTE C/ VCS. QUANTO AS CAMPANHAS QUE PRECISAM SER FEITAS PELO GOVERNO, PRECISAMOS LUTAR P/ QUE OS MEDICAMENTOS , CARÍSSIMOS SEJAM DADO PELO GOVERNO, O MS PARECE QUE AINDA NÃO ACORDOU PARA ESSE PROBLEMA GRAVÍSSIMO .

O médico apenas me informou que eu tinha anticorpos contra o vírus HCV, e que isso significava que eu havia tido contato com algum portador. Não esclareceu que eu estava infectada e que necessitava de tratamento. Hoje posso afirmar que o médico não tinha conhecimento sobre a doença, e que passou uma tranqüilidade perigosa. Eu poderia estar até hoje com hábitos prejudiciais a um portador do HCV, e permanecer ingerindo regularmente bebida alcoólica.

Hago un seguimiento desde que me diagnosticaron la enfermedad, pero nunca he estado en tratamiento y nunca he tenido una información clara de lo que me ocurre.

A doença me foi comunicada pelo telefone por uma laboratorista, que verificou o resultado positivo.

Sé que es una enfermedad que debe ser atendida. Por suerte he contactado nmuy buenos médicos quienes se han esforzado por trasmitirme la gravedad e importancia de tomar medidas inmediatas. Hoy, estoy desde hace ya 4 meses con analisis normales (valores de las transaminasas normales) y con muy poca carga viral . Se desconoce el genotipo pero me han dicho que de tener analisis con estos valores normales durante 4 meses mas ya pasare a controles bimestrales pero no debere hacer el tratamiento. Quedaria bajo observación. Lo que si hago por cuenta propia es hacer saber de esta enfermedad a gente que probablemente este afectada pero que sus medicos (desconozco la razon) no los han advertido. De este modo trato de cuidarme y cuidar a la gente de la ignorancia y las consecuencias de la falta de tratamiento.

Para mim Hepatite C ainda não significava nada, então achei estranha a falta de jeito dela, como quem estava pedindo desculpas pelo resultado. Não me deram nenhuma naquele momento, a não ser que deveria procurar um médico. Fui ao clínico, que sabia muito pouco, em seguida um gastro que não explicou nada. Quando finalmente cheguei no hepatologista certo, tive informações corretas sim.

NADIE ME INFORMO QUE NESEKITABA APOYO PSIQUIATRICO,POR TANTO ME FUE MUY MAL CON LAS TERRIBLES DEPRESIONES.

Creo que esta enfermedad llevandola con un control medico y si se puede llevar a cabo el tratamiento, por lo menos se ralentiza y quien sabe quizas no sea la causante de dejar este mundo. Despues de conocer mi enfermedad al cabo de los años creo que en fin es una mas y hay que saber llevarla sin ser derrotista, pero conociendola a fondo y estando informado bien sobre ella creo que ayuda para poder llevar una forma de vida acorde con los acontecimientos. En fin hay que tener fe en uno mismo, ser positivo y ...vivir...

Descobri, por mim mesmo, que havia na internet sites com melhores informações e foi por onde eu consegui uma melhor compreensão e uma maior tranqüilidade para mim.

Quando o meu médico disse que eu estava contaminado com o vírus da Hepatite C, a única coisa que ele me disse foi que não podia beber mais bebidas alcoólicas, não disse que eu não podia fumar, eu perguntei se era preciso fazer alguma dieta, ele me disse que não pois podia comer de tudo sem problema, perguntei também se eu tinha que fazer algum tratamento, como tomar medicamentos, por ex., ele me falou que não, não havia necessidade disso. Tudo isto se passou na Alemanha, onde dizem que a medicina esta mais avançada que em Portugal, meu País de origem, todas as informações que eu tenho a respeito da Hepatite C, foram dadas pelo site GRUPO OTIMISMO, pois meu médico não me disse absolutamente nada.

Concordo que o ministério da saúde não trata o caso da hepatite C com a seriedade necessária, gastando muito dinheiro em publicidade sobre outras doenças. Prefiro não acreditar que isto ocorra somente porque o tratamento é caro, mas em grande parte por desinformação. Peço a Deus que nenhum membro da família de nossos políticos contraia esta doença, porque somente assim talvez dariam a devida importância ao caso.

Não, pois o hemocentro pouco me informou da gravidade da doença. O médico residente disse: "É só hepatite"...

Constatee uma médica que me disse: "foi alguma bobagem que vc comeu..."

Há muito despreparo governamental, médico e da sociedade civil para enfrentar a Hepatite C e suas complicações. Felizmente eu possuo meios de informação como esses e-mails... Mas quantos permanecem sem saber a real gravidade de sua doença e quando percebem estão à beira da morte. Continuem com a luta.

Agradeço pelo grande interesse do grupo em viva a voz destes que sofrem calados e omisso da situação em que se passa a população.

No, no dieron ninguna explicación al respecto, lo que se es porque me informé particularmente. Ante el diagnóstico, que me pareció un tanto precoz, estoy desconcertada.

Fui encaminhada ao profissional especializado. Logo que comecei o tratamento de acompanhamento, a medica me informou a existência de vários grupos de apoio ao portador do vírus c de hepatite.

CASI NO ME HAN INFORMADO DE QUE PROTOCOLOS SEGUIR PARA NO PROPAGAR LA ENFERMEDAD, (DURACION EN EL AIRE DEL VIRUS), CON QUE PRODUCTOS EN EL AIRE SE MATA AL VIRUS (LIMPIAR CON LEJIA, O OTROS) , ETC.

OS MÉDICOS DISSERAM QUE HEPATITE C OCORREM 50% ATRAVES DA VIA SEXUAL, O QUE É MENTIRA. OS MÉDICOS NÃO SABEM NADA A RESPEITO DA DOENÇA.

UN DESASTRE ME LO DIGERON COMO SI FUERA UN PERRO PERO YO SOY MAS DURO QUE ELLOS.

Concordo plenamente com a análise (na verdade, denúncia) de que há ineficácia nas ações governamentais que alertem e informem sobre a existência e gravidade da doença. Muito mais, por exemplo, faz o Grupo Otimismo. Devemos pressionar, denunciar, ocupar todos os espaços possíveis. Só organizados e, com muita

pressão, conseguiremos, um dia, que as autoridades cumram com a Lei, não só fornecendo sem interrupções os medicamentos, mas também desenvolvendo ações que conduzam ao diagnóstico da Hepatite C o mais cedo possível.

AQUI LO PREOCUPANTE ES QUE HAYA TAN POCA INFORMACION DENTRO DEL AMBITO DE LA MEDICINA, YA QUE EN CENTRO MEDICO ES POCA LA INFORMACION, ACUDO A MEDICOS PARTICULARES Y CASI ANDA POR LO MISMO. NECESITAMOS MEDICOS MAS INFORMADOS SOBRE ESTA ENFERMEDAD PARA QUE NOS AYUDEN AL 100%.

ESPERO QUE LOS GOBIERNOS APOYEN EN DIFUNDIR LOS PROBLEMAS QUE SE ENFRENTA LA SOCIEDAD, APOYEN EN INVESTIGAR NUEVOS CONTAGIOS, APOYEN EN BAJAR LOS PRECIOS DE MEDICAMENTOS Y MUCHAS GRACIAS A USTEDES POR ESTAR A NUESTRO LADO.

Não gosto de criticar ninguém, mas os médicos devem sim sempre falar a verdade sobre o quadro de seus pacientes, porém nunca se esqueçam de que não estão falando com outro médico que também está acostumado com tudo isso; mas com uma pessoa leiga que na maioria das vezes nunca nem sequer ouviu falar em Hepatite-C. Também acho que um médico nunca poderia falar : Você pode estar com começo de cirrose; e sim esperar o resultado de todos os exames que comprovem ,sem deixar nenhuma duvida, o real estado do paciente.

La mejor información la recibo de ustedes y la comparto con un amigo lejano que fue infectado en una clínica dental del interior de mi país Guatemala.

PENSEI QUE IA MORRER QUANDO RECEBI A NOTÍCIA.

O PIOR FOI TER QUE REPETIR O EXAME NO BANCO DE SANGUE. NÃO ME DISSERAM O MOTIVO DO POSSÍVEL "FALSO POSITIVO". ESTRANHEI QUE AO REPETIR O EXAME, A ATENDENTE PARECIA UMA ASTRONAUTA, COM UMA ENORME MÁSCARA DE PLÁSTICO.

Tengo una muy buena relación con mis medicos y me considero muy bien atendido, pero entiendo que siempre tuve que tener una actitud muy activa a la hora de pedir información sobre la enfermedad. Creo que a pesar de la cantidad de afectados que hay, lo sepan o no, en esta ciudad de este país es casi nula la información que se brinda al respecto.

Considero que la mayoría de los medicos en Latino America todavia no conocen la magnitud de esta enfermedad y mucho menos estan actualizados con los avances de los tratamientos.

Creo que en general debe ser preocupación de los especialistas de la rama buscar constantemente las últimas informaciones e investigaciones que están sucediendo. Creo que no le informan correctamente al paciente de las necesidades del tratamiento y de las consecuencias del mismo, además no se si es por autosuficiencia o ignorancia pero no le dicen en detalle al paciente el por qué de todos los procedimientos del tratamiento, la necesidad de que el paciente sepa en que consiste la carga viral, la transaminasa, la importancia de la biopsia. etc. De todas estas cosas y en detalles, yo me he enterado gracias a ustedes. Y esto me ha ayudado a llevar correctamente el tratamiento. Le ruego a Dios todos los días por el éxito de éste y de ustedes, que tan magnifica labor están haciendo.

GRACIAS AL GRUPO OPTIMISMO HE PODIDO CONOCER EL ALCANCE REAL DE MI ENFERMEDAD, ESTAS COMPLETAMENTE ACTUALIZADA DE LA EVOLUCION DE LA MISMA. PIENSO QUE LOS PROPIOS MEDICOS NO ESTAN PREPARADOS NI CONSCIENTES DE LA IMPORTANCIA DE MANTENER INFORMADO ADECUADAMENTE A LOS PACIENTES DE ESTA ENFERMEDAD, ASI COMO TAMPOCO LE DAN A LOS PACIENTOS EL TIEMPO QUE ELLOS REQUIEREN PARA DARLE EL TRATAMIENTO

SICOLOGICO ADECUADO. ESTOY TOTALMENTE DE ACUERDO QUE SE HAGA UNA CAMPAÑA PARA HACER CONCIENCIA A TODOS LOS PAISES PARA DETECTAR A LOS ENFERMOS DE HEPATITIS C.

As fornecidas pela médica foram muito explicativas, detalhadas,mas de uma certa maneira "suaves" e "otimistas" a meu ver. As conseguidas pela internet mais detalhadas e por isso talvez mais "realistas" e mais "técnicas" o que me fizeram começar a ver a real gravidade da coisa toda.

Consultei um médico, ele me falou que fiz dois tratamentos e a hepatite voltou a positivar, que então devemos deixar assim e esperar por nova droga. Outro me disse que devo vender o que tenho para refazer o tratamento com o peguilado . Com tudo isso resolvi entrar na justiça para conseguir o medicamento , pois minha hepatite é com cirrose moderada.

Acho que existem " muitos medos" dentro do próprio grupo de apóio (estou falando no de minha cidade) apesar de ajudarem muito. Entre os portadores existem, também, vários estágios da doença pelo o que percebo e os exames demonstram. Parece-me que na realidade ninguém sabe muito sobre a Hepatite C.

FUI DETECTADO EN BANCO DE SANGRE,LA FORMA DE INFORMARME FUE DE UNA MANERA COMO PARA QUE YO NO LE DIERA IMPORTANCIA Y ASI FUE, YO NO LE DI IMPORTANCIA.LA IMPORTANCIA SE LA DI HASTA QUE ENCONTRE EN INTERNET LA PAGINA DEL GRUPO OPTIMISMO, Y SOLICITE QUE SE ME REALIZARA NUEVAMENTE LA PRUEBA DE DETECCION DEL VHC. PUEDO DECIR QUE SI ESTOY INFORMADO CON RELACION AL VHC ES POR EL GRUPO OPTIMISMO Y POR INTERNET. LA MAYORIA DE LOS MEDICOS QUE HE CONSULTADO TRATAN EL TEMA SUPERFICIALMENTE, SE LES TIENE QUE PREGUNTAR, Y ELLOS MISMOS DUDAN EN SUS RESPUESTAS.

As informações que obtive, tanto do hemocentro quanto do meu médico particular, foram insuficientes. Procurei informações em livros, jornais e revistas, na época (1994), mas muito pouco encontrei. O fato de não ter sido informada de que o teste HCV começara a ser feito há pouco tempo e que eu poderia estar contaminada ha muitos anos sem saber, trouxe-me muitos problemas, inclusive de ordem moral, pelo fato de estar casada ha 15 anos e meu marido não ser portador. Por causa da falta de informação, sofri discriminação também por parte de algumas pessoas do meu círculo de amizades, que supunham ser a hepatite C uma doença que atingia apenas drogados e promíscuos.

Ainda hoje, sei que muitos médicos continuam despreparados, inclusive quanto à própria proteção. Relato abaixo dois episódios surpreendentes e preocupantes que aconteceram comigo recentemente.

Numa consulta médica num conceituado hospital de Brasília, quando disse ao médico que acabara de fazer um tratamento para hepatite C, ele contou-me que há alguns meses descobrira que é portador do vírus da hepatite C, mas como não tem sintomas, nada fez.

E, a mais incrível evidência de total desinformação (!) ocorreu num luxuoso consultório médico, também em Brasília. Fui fazer um tratamento de escleroterapia, que consiste em injetar um líquido (com uma seringa) nas micro-varizes das pernas para ocultá-las. Procedimento que, obviamente, resulta em sangramento e o médico tem contato direto com o sangue do paciente. Precisei exigir que o médico usasse luvas, pois o mesmo queria iniciar o tratamento sem a devida proteção, alegando que as luvas limitam os movimentos das mãos e furam.

(!)

Ambos são médicos de certo prestígio, com mais de 10 anos de profissão. Pergunto: Se fatos assim ocorrem na capital do País, o que será que acontece por este Brasil afora?

Como é o atendimento nos pronto-socorros em ocasiões de emergência, quando há muitos feridos a serem atendidos?

Será que os médicos e profissionais da saúde se preocupam em lavar as mãos e trocar as luvas quando passam do atendimento de um paciente para outro? Além da forma de comunicar a doença detectada, os médicos precisam aprender também a se prevenir e a não disseminar a doença.

Hasta ahora no encuentro un medico que verdaderamente haya satisfecho mi curiosidad, solo ustedes son mi luz y guia.

Yo resido en USA por necesidad economica ,soy peruano y cuando me descubrieron la enfermedad de mi pais me enviaron un diario naturista donde a la Hep.C la llamaba Hepatitis no A B, entonces entendi que aun seguimos en el ultimo vagon en cuanto a adelantos medicos, aun ahora cuando trato de saber en donde atenderme en caso regresara a mi pais no encuentro ayuda en la internet y familiares que han conversado

con medicos le han dicho que no hay problema que eso se cura y que en nuestro pais tiene cura (?), entonces en el Peru todos los portadores estan en el limbo porque no cuentan con facilidades de informacion.

NO ES UNA ENFERMEDAD TAN GRAVE, PUES SE PUEDE VIVIR CON ELLA TODA LA VIDA SIN ENTERARTE ,Y QUIEN SABE SI ESA ENFERMEDAD EXISTIA HACE MUCHO TIEMPO Y SE HA DESCUBIERTO AHORA..... HACE APROXIMADAMENTE 20 MESES HIZE EL TRATAMIENTO CASI OBLIGADO, DEBIDO A LA INSISTENCIA DEL MEDICO, PUES YO NO QUERIA DEBIDO A LA MALA FAMA DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS, ADEMAS QUE YO ME ENCONTRABA EN PERFECTO ESTADO,(ALGO DE CANSANCIO ALGUN VERANO),EL EFECTO SECUNDARIO DE LA MEDICACION NO FUE NI EL 10% DE LO QUE ME ESPERABA, A LOS 6 MESES DI NEGATIVO Y DE MOMENTO NO ME HE VUELTO A HACER NINGUN ANALISIS NI TENGO NINGUNA PRISA EN ELLO, HAY VECES QUE SE VIVE MEJOR NO SABIENDO O SIENDO IGNORANTE..... LO PASE PEOR LOS PRIMEROS MESES DE SABER LA ENFERMEDAD DEBIDO A LAS INFORMACIONES TAN DRAMATICAS DE INTERNET

Fui atendido por um medico bem esclarecido que me disse que não era pra mim sair dali assoviando, mas agradecer por ter detectado em tempo de tratamento.

Yo no sabia que tan grave era la hepatitis C, y no comprendia como podia ser mortal, porque yo conozco muchas personas que habian padecido de hepatitis, pero ya no tenian problemas, nunca habia escuchado sobre el tipo C.... asi es que no sabia cual era la situacion..

É muito difícil ter essa doença, cada hora surge uma coisa nova, os médicos são totalmente desinformados e com certeza o grupo de apoio ajuda o paciente a ir ao médico mais informado e com condição de debater seu tratamento. Se você for esperar que o médico lhe dê todas as informações é muito difícil. Bem, no meu caso já foi mais fácil. pois minha mãe já tinha a doença. Mas quando ela soube foi terrível, o médico disse que ela tinha que viajar urgente para São Paulo e que ele tinha que ir junto. pode?

Uno nunca sabe lo que uno tiene hasta que lo vives y te das cuenta que puedes seguir viviendo con esta enfermedad despues de mucho tiempo. Cuando te informan que uno esta infectado del H"C" piensa que uno se va a morir y no es cuestion de cuidarse y vivir con la efermedad. PD. Falta mucha informacion al respecto.

O pior foi que eu procurei um médico particular, que nem devia saber o que era Hepatite C. Me pediu um ultrassom do fígado, uns exames de sangue de enzimas hepáticas. Como deu tudo normal, ele me disse que eu poderia levar vida normal, que não era nada!

Minha mãe fez uma endoscopia e descobrimos que tinha varizes no esôfago, então a doutora disse que teria que fazer uma cirurgia para retirar o baço e minha mãe ficou apavorada com pressão 22 por 14 e só começou o tratamento 6 anos depois. Os médicos estão muito desinformados, aquela médica prestou um desserviço à minha família. Espero que isto esteja mudando.

Las informaciones recibidas por mi madre fueron realmente escasas. Mi hermana procuró un hepatólogo quien le hizo la biopsia y quien orientó. Yo desde entonces me dedique a buscar literatura al respecto, aún cuando no sabía que yo también estaba infectada. Durante este tiempo pude comprobar que mi hermana tenía esteatosis y crioglobulinemia entre otras situaciones.

Acho que as informações sobre a hepatite C devem ser mais difundida através de campanhas publicitárias como a Aids, pois a maioria da população não sabe sobre a existência desta doença.

Na verdade, entendi bem a gravidade do que estava se passando comigo, mas não imaginava que fosse ser tão difícil enfrentar o tratamento, principalmente por causa dos dias perdidos na angústia de obter o remédio, retirando meu marido do trabalho várias vezes, inutilmente.

Com o tempo e convívio com o tratamento, compreendi, também, o abandono de milhões de pessoas que foram contaminadas como eu e não estão conseguindo se tratar, deixando evoluir uma doença mortal e possível de ser curada, por falta de um programa governamental que atenda, imediatamente, aos pacientes de tão grave doença.

Hace prácticamente 2 años ví un camión de donación sanguínea y decidí donar parte de mi sangre. Siempre quise ser donante, pero aquel día me lo encontré de cara y con tiempo libre. Llegada la hora se me comunicó que había dado positivo al test de HVC, y que procederían repetir el análisis. Yo no sabía nada de la Hepatitis C, pero dije para ponerme en el peor caso -- Seamos sinceros doctora, esto no tiene cura, ¿verdad?-- a lo que ella respondió que no. Se me vino el mundo encima, cuando salí de allí una lágrima surcó la mejilla derecha de mi marcada cara delante de mi encantadora novia.

Apos 3 anos que tomei conhecimento ainda não me falaram a verdade, muito embora eu saiba de todos os problemas que podem vir decorrentes da hepatite C. Todos os meios disponíveis de informação omitem a verdade, incluindo o próprio medico hepatologista.

A ENFERMEIRA DISSE PARA NÃO ME PREOCUPAR. O SERVIÇO MEDICO DE ONDE TRABALHO POUCO SE IMPORTOU. APOS UM FILHO TER HEPATITE "A ", E QUE FUI INFORMADO DA REAL SITUAÇÃO.

Primeiro por meio de um enfermeiro fui a um endocrinologista para os exames de contra prova, os exames deram positivos novamente mais o diagnostico foi que eu era um portador saudável e clinicamente estava comprovado que não tinha nem um dano hepático, e poderia viver normalmente sem nenhuma restrição, inclusive poderia beber álcool, mas me encaminhou a um gastrologista e pediu para fazer um ultra-som do fígado. Após passar por dois gastro o 2º me encaminhou para um infectologista dizendo que somente ele poderia me esclarecer e diagnosticar sobre a doença. Fui a um primeiro infectologista que demonstrou pouca experiência sobre o assunto, então estou com um segundo médico que mostrou conhecimento sobre o assunto e estou mais satisfeito, somente estou preocupado pois terei que iniciar o tratamento e estou preocupado com os efeitos colaterais, pois já ouvi muitas comentários que podem ser verdadeiros ou não.

A sociedade e médicos estão desinformados sobre a doença, acho que se não houver urgentemente uma divulgação na mídia sobre esta epidemia muitas pessoas serão infectadas e outras morrerão sem poder ao menos tentar tratar seu problema se não descobrirem por acaso a infecção.

Yo me entero despues de donar sangre, me envian una carta a mi casa., me asuste mucho. pense que era otra cosa ,cuando me entero que era hepatitis c, me dije por esto tanto misterio. me causo gracia y me fui. Igual que yo hay mucha gente que no sabe de esta enfermedad, cuando yo me entero de la hepatitis C, lo primero que hice fue meterme en la cama, pensando que era una hepatitis comun y corriente.

Gracias a foros como el de hepato.com y dos mas Españoles que hay (creados por enfermos) las aclaraciones en cuanto a la enfermedad fueron muy buenas y la ayuda de no verse solo ante el problema muchisimo mas importante.

Realmente existem poucas informações sobre a doença. E por essa razão, muitas pessoas ainda sofrem preconceitos, por não existir uma divulgação maior sobre os modos de contágio.

Infelizmente o Governo, frustrou minha expectativa pois estava empolgado com a Campanha Educativa que estaria trazendo informações através de cartilhas aos médicos e não tivemos mais nenhuma noticia após a perda do material; espero que não tenhamos perdido também a Campanha. Destaco o trabalho dos Grupos que são a única fonte de informações e apoio aos portadores.

Para mí en lo personal ha sido muy difícil el llegar a que la Institución que me atiende me proporcionara el diagnóstico al cuall yo tenía y tengo derecho de saber..... A lo largo de 23 años que se supone contraje el

virus, acudí desde hace como 15 años a dicha institución para comentarles que yo me sentía mal, diversos malestares me aquejaban, sobresaliendo el cansancio, depresión, poco apetito, fiebres inexplicables. Malestares repetitivos, era impredecible el cuándo me iba a sentir mejor, fui enviada REITERADAMENTE A PSIQUIATRIA, hasta llegué a creer que en realidad yo no quería vivir, cosa que es mentira, YO QUIERO VIVIR, PERO DESEABA EN AQUEL ENTONCES QUÉ ERA LO QUE ME OCURRÍA..... El por qué de tantos síntomas que me aquejaban y solamente la salida era: psiquiatría....., tanto así que estuve internada en dos ocasiones en instituciones de salud mental, porque supuestamente yo no tenía nada.....NO ME DI POR RENDIDA, en la institución yo nunca había pasado de medicina general, hasta que un buen día una doctora que estaba dando su servicio, joven, muy joven, me mandó hacer estudios para saber si era yo portadora de Hepatitis "C", fué así como se desarrolló por decirlo de ésta manera mi DIAGNOSTICO.....

SEU TRABALHO E MUITO IMPORTANTE....CONTINUEM A NOIS APOIAR

A falta de informação e a dificuldade de se diagnosticar a hepatite C, é muito presente na nossa sociedade, pois não temos informações abertas sobre HCV; temos um preço absurdamente alto nos exames necessários; a parte de saúde pública só deixa a desejar à todo o povo brasileiro; sem contar que depois de descobrirmos que portamos o vírus, a dificuldade em conseguir os medicamentos pelo SUS está difícilimo. O atendimento da Secretaria em São Paulo é revoltante, além de agora - março/2003, mudaram de endereço. Imagine, com um posto a menos como deverá ser o atendimento. Eles se esquecem que são nossos funcionários, que pagamos imposto e que somos seres humanos como eles. A dificuldade não é somente com o peginterferon, mas com diversos medicamentos de alto custo.

Desconhecia tudo sobre hepatite C. e o Médico (?) foi lacônico, não me dando maiores informações sobre a doença. Iniciei o tratamento, sem ter a menor noção das minhas possibilidades de cura ou até mesmo, de que tipo de vírus estava contaminado. Fui informado que tratava-se de uma doença INCURÁVEL e que iríamos tentar um protocolo (Interferom + Ribavirina).Após 3 meses, por não agüentar o tratamento, fui informado que: " O senhor não respondeu o tratamento. Não há mais nada a fazer". Sai do consultório, arrasado.

CREO QUE TODAVIA QUEDA MUCHO POR HACER Y LES DOY LAS GRACIAS POR SU AYUDA EN INFORMAR SOBRE ESTE TEMA. TODAVIA, POR DESGRACIA, HAY MEDICOS QUE NO CONOCEN LA TRANSCENDENCIA DE ESTA ENFERMEDAD Y QUE INFORMAN MAL A LOS PACIENTES.

Soube pela minha ginecologista, disse-me apenas que era uma doença incurável.

Continuo perguntando porque eu, mas ao mesmo tempo sei que existem pessoas tentando informar e ajudando. O mesmo não se diz do governo, ou melhor, dos governos. Estou para tomar a medicação e meu médico ainda não conseguiu para os pacientes dele. Faz mais ou menos um mês que ele, pessoalmente, tenta junto ao governo do meu estado e ainda não conseguiu. Já estou apreensiva; e se quando eu começar o tratamento e tiver que parar por falta da medicação?

Antes de recibir el diagnóstico en las condiciones arriba expuestas, estuve consultándome con varios médicos (al menos cinco médicos diferentes), por un período de más de dos años, sin que pudieran determinar a que se debía mi sensación de cansancio, pérdida de peso, pérdida de apetito e insomnio. Durante este tiempo perdí 18 Kg de peso corporal y se deterioró mucho mi estado de salud en general. Ninguno de esos médicos ni tan siquiera pensó en la hepatitis C. Uno de ellos llegó incluso a sugerir que "todo estaba en mi mente"... hasta que encontré al médico que realizó los análisis adecuados. Este fue quien me lo explicó todo en detalle. Esto demuestra un gran desconocimiento sobre la hepatitis C entre los médicos en general, con raras (y honrosas) excepciones.

Por sorte, encontrei uma médica muito direta, sincera e sorridente, após minha primeira experiência traumática com uma gastroenterologista não especializada em hepatologia. Hoje, muito do que penso saber sobre a doença sei através da internet. As consultas, devido ao tempo e às circunstâncias naturais, não são suficientes para minha curiosidade.

Há muita ignorância sobre o assunto. De maneira geral, leigos e classe médica. Isso interfere tanto no nosso dia-a-dia como portadores, como com relação ao preconceito, afinal ninguém sabe como pega e você tem que ficar sempre explicando. Além disso, se você tem um certo nível cultural e social, acesso a internet e iniciativa própria, além de dinheiro claro, você tem informação, caso contrário está perdido.

No comprendi bien, sabia que era enfermedad grave si tenia un descuido o virica y que podría contagiar a alguien compartiendo utensilios , como cucharas , vasos , o con besos pero que me restableceria con reposo.

Fiquei totalmente perdida quando soube que era uma portadora do vírus HVC, e fiquei sabendo porque fui doar sangue. Por sorte consegui um encaminhamento para o Hospital das Clínicas, sofri muito até conseguir marcar as consultas, e depois disso, fui melhor orientada.

Acho que o governo poderia ser menos burocrático com as pessoas que tem o vírus. Pois fiz o tratamento por que procurei um médico particular, que agilizou os medicamentos junto ao SUS. Penso eu, que se tivesse procurado um medico pelo SUS, ou seja sem pagar consultas, estaria até hoje na fila de espera. Agora tenho que fazer novos exames, para ver se preciso do re-tratamento. Gostaria que meus exames pudessem ser feitos pelo SUS, mas por causa da burocracia fico com receio ou melhor medo da demora no atendimento.

Acho a doença muito séria, e as informações oficiais muito vagas.

La verdad es que los datos que acabo de proporcionar corresponden al mèdico que visitamos en una emergencia que surgiò a raíz de una hemorragia derivada de una extracciòn de muela . Pero diversos sintomas y evidencias de grave baja en plaquetas se vieron presntando dos años antes de la referida emergencia sin que ninguno de los mèdicos a quien consultaba con frecuencia (2 privados y uno de salud pública)prestara atención alguna al problema, mucho menos sugiriera nada sobre Hepatitis.

Poucos médicos sabem o suficiente à respeito da hepatite C, mesmo sendo infectologistas.

Porque " não apresentava sintomas" então ele nunca pediu o exame antiHCV ... isto é, ele estava esperando que eu tivesse sintomas !!! De cirrose ou câncer, lógico, pois aí teria que me hospitalizar e me revirar p/ avesso, mesmo que fosse tarde demais !

LO QUE SÉ SOBRE LA ENFERMEDAD HA SIDO POR LEERLO O VERLO EN INTERNET, ÚLTIMAMENTE LA DOCTORA NOS CUENTA ALGO MÁS, PERO ES PORQUE YO PREGUNTO

Não tive nem informações suficientes, para ter consciência e tomar essa decisão (procurar outro médico). O médico me disse que eu não tinha hepatite C, apenas os anticorpos da doença.

Tomei conhecimento da real gravidade do problema, quando fui acometida por uma infecção renal. Tive a felicidade de ser atendida pelo assistente do meu médico, que estava de férias. Ao pegar a minha ficha ele me perguntou o que eu estava fazendo com a minha Hepatite C, resposta: hã, como assim, que hepatite? O Dr. me disse que não tenho Hepatite C, que tenho os anticorpos, e ele: a história não é bem assim, agora vamos tratar do seu rim, e depois falamos sobre a Hepatite C.

Promessa feita, promessa cumprida. Quando o rim já não era mais problema, ele me contou tudo que eu precisava saber sobre Hepatite C, me deu a lista dos médicos do Grupo do Fígado e o endereço do Grupo Optimismo na internet.

Seria muy importante que las autoridades de Brasil tomaran conciencia de este problema que es de seguridad nacional para todos los países de l mundo y si logramos que Brasil Liderice este proyecto (dada su influencia en la region seria Optimo como optimo es vuestro trabajo de solidarida que efectuan con Sú "Optimismo". un abrazo a todos klos que trabajan alli y quedo a Vs. ordenes.

Adquiri a doença, provavelmente de meu marido. Tenho baixa carga viral e vou iniciar um tratamento daqui a pouco tempo, mas, meu marido não teve a mesma chance. Se nós soubéssemos que todas as pessoas que sofreram transfusões de sangue até o ano de 1992, deveriam fazer um exame para detecção do vírus, quem sabe hoje ele ainda pudesse estar aqui.

Há ainda muita falta de informação e um medo enorme por parte dos próprios médicos, de que tais campanhas de informação, especificamente sobre a Hepatite C, acabem revelando uma imensidão de contaminados que, por sua vez, necessitariam de tratamento, e que, segundo eles, se souberem tudo, poderão entrar em pânico, desesperados para iniciar um tratamento, e infelizmente, nem o município, nem o Estado, nem o governo teria condições de atender. Dessa forma, estaria estabelecido um caos. Haveria um colapso na Saúde Pública.

É interessante pensar que "eles" achem melhor as coisas irem acontecendo assim, aos poucos, e que algumas pessoas terão mesmo que ir em prol da...busca de recursos, descoberta da vacina, etc.

Essas foram algumas coisas ouvidas ao longo da nossa jornada.

FIQUEI SATISFEITO MAS BASTANTE PREOCUPADO, TENDO INCLUSIVE SUGERIDO AO MEU MÉDICO DR. PARA QUE CONTATASSE POLÍTICOS PARA QUE SE CRIASSE UMA LEI PARA QUE FOSSE OBRIGATÓRIO O EXAME QUANDO DA REALIZAÇÃO DOS EXAMES MÉDICOS ANUAIS OBRIGATÓRIOS NAS EMPRESAS (ADMISSÃO/DEMISSÃO DE EMPREGADOS).

Já deu para perceber que os médicos tem informações confusas sobre essa doença, fico triste por ver como me olham quando digo que tenho o vírus. A impressão que dá é que ficam pensando como "essa menina pode ter algo assim?". Eu também não tenho idéia.

Eu não sabia o que era hepatite C, e o medico(primeiro) também não relatou sobre a hepatite C. Tive que correr atrás do meu tratamento com muita perseverança, se eu tivesse apenas ouvido o segundo ou o terceiro medico que passei, hoje não estaria aqui.

EU TIVE QUE PESQUISAR. ACHEI GROSSEIRA E DESDENHOSA A FORMA COMO ME FOI COMUNICADA. FOI INFORMADA DE OUTRAS FONTES DE INFORMAÇÃO?: AO CONTRÁRIO FUI DESENCORAJADA E QUE SÓ PRECISAVA SABER O QUE O MÉDICO DIZIA.

Ao receber o diagnostico não tinha entendido nada, e as pessoas ficaram com dó de mim, sem eu ao menos saber o q estava ocorrendo, e até me disseram, não vai se matar, volte direitinho p/casa!!! As pessoas tem uma impressão muito ruim e um enorme preconceito sobre isso, tem dó de vc e ao mesmo tempo medo! Não sabe explicar muito bem, principalmente as formas de transmissão.

Falei com dois infectos, q foram muito mal preparados p/dar explicações e dei continuidade diretamente com um biologista q foi muito mais didático e preparado p/ me explicar o q estava ocorrendo, ainda mais no meu caso q na sorologia deu + e no West Blot veio com indeterminado, continuo sem ter muita certeza do q pode vir a acontecer comigo, não sei se me considero + o -.

É algo ainda muito sinistro, deve ser muito mais explicada, mais divulgada, mais orientado para os leigos, como eu!!!

Realmente, o poder público não tem tomado conhecimento dessa doença que tem castigado milhões de brasileiros, principalmente no interior, onde a medicina não é tão atualizada como nos grandes centros. Muitas vezes os médicos tratam dos pacientes alegando estarem com uma inflamação no fígado, sem saberem ao certo a gravidade da doença. É preciso que haja maior divulgação da doença no interior. Nos grandes centros, os médicos especialistas precisam estar constantemente atualizados não somente quanto ao surgimento de novas drogas de combate à doença como também alertar as autoridades públicas, com veemência e autoridade.

Infelizmente, as autoridades públicas pouco têm feito em defesa dos portadores de hepatite C. Não sei se é por descaso ou porque isso não dá votos ou não dá ibope. A mídia nada tem feito pelo cidadão nesse sentido. No governo passado, o Min. José Serra tomou algumas providências para que o Governo Federal atuasse mais nessa área da saúde. Não sei se o atual Ministro da Saúde está levando a sério este grave problema.

Os convênios de Assistência Médica não dispõem de especialistas nesta doença, fazendo com que o hospital público tenha que atender a todos os pacientes, mesmo aqueles que deveriam estar sendo atendidos pelo seu convênio médico. Alguns exames, inclusive, como o PCR, Genotipagem, por apresentarem custo elevado, os médicos dos convênios não querem prescrever.

Tive a sorte de ter um médico muito competente.

Gostei do diagnostico pois os médicos só mandavam eu parar com a cachaça já e dar um tempo na cerveja de uns seis meses, um ano, não falavam em dano hepático, biópsia, futuro etílico, vírus. Ah, quem não tem plano de saúde tá condenado, pois nem os médicos da UNIMED explicam direito a hepatite C . . .

ONGS como o Grupo Otimismo se faz necessário pela inércia do Estado.

Eu não entendi muito bem na hora. Eu fiquei muito nervosa e só depois, com minha segunda médica (uma pessoa incrível, extraordinária!) que eu entendi que não era o fim do mundo. Só depois de muita explicação eu consegui entender. Eu queria que grupos se organizassem com reuniões mensais pq assim ficaria mais fácil pras pessoas entenderem, trocarem experiências...

Um dos médicos chegou a me dizer peremptoriamente que a hepatite não tinha nenhum problema e que não poderia jamais virar em câncer. Entre outras barbaridades.

Existem muitas contradições e falta de informações entre a classe médica, - referente ao tratamento há um consenso geral, interferon + ribavirina, mas diante de algum problema diferente ou mais aprofundado a desinformação é chocante.

Primeira coisa urgente deveria ser a fabricação do interferon no Brasil assim como há na Argentina, - as autoridades precisam serem alertadas para o desperdício de dinheiro, que poderia ser investido em pesquisas; Com remédios com preços muito abaixo dos importados, muitas pessoas teriam acesso a eles e o tratamento poderia começar bem antes do avanço da doença, a que aumentaria o número de pessoas curadas.

Com o grupo estou satisfeita, mas com os médicos que ja fui ,foi muito mal atendida, Eles sempre me diz: HCV não mata, os seus sintomas são apenas psicológicos.

Nós infelizmente em Portugal não temos ainda formado nenhum grupo de apoio ou associação de portadores de hepatite C

Foi de muita importância todas as informações que obtive tanto pelo livro quanto pelo grupo otimismo, que o próprio nome diz precisamos confiar na medicina, pedir a Deus que nos de força para lutar contra esta terrível doença, obrigado por tudo que vocês estão fazendo pelos portadores que tiveram a oportunidade de saber, e aqueles que ainda não sabem que são portadores do vírus da Hepatite C

Realmente as pessoas estão totalmente desinformadas, até da área da saúde.

Acho que posso me considerar uma pessoa privilegiada nessa questão de informação e relacionamento com o médico, pois meu médico foi maravilhoso e sempre está presente quando preciso mas sei que isto não é, infelizmente, a realidade da maioria.

Quem possui a hepatite C é meu marido, quando ele descobriu que tinha a Hepatite C, foi numa doação de sangue, foi feito outro exame e novamente constatou que ele tem mesmo a hepatite C, moramos no interior de São Paulo, onde deixa-se muito a desejar em referência a saúde, mas mesmo assim procuramos um médico particular que nos disse na época que ainda não sabia-se quase nada em relação a hepatite C, como eu sou

mais cuidadosa com a saúde, resolvi pesquisar pela internet do que se tratava, foi então que encontrei o Grupo Otimismo, e é através deste grupo que me informo à respeito e que ponho a par o meu marido, apesar de que ele não dá muita importância a hepatite, pois ele diz que não tem sintomas nenhum, e que tomando ou não os remédios não fará diferença. Inclusive ele come coisas gordurosas, bebe (não é alcoólatra), mas bebe. As vezes o que ocorre é que ele perde peso com uma grande facilidade.

Sou farmacêutica e por ser da área de saúde acho que muitas pessoas, mesmo alguns médicos nem tomam conhecimento da hepatite c e muito menos sabem passar as informações corretas. Tenho prova evidente do que ocorre pois uma pessoa próxima já havia passado por vários médicos conceituados em São Paulo sempre com os mesmos sintomas, só há 6 meses que por insistência dos familiares foi feito os exames e foi descoberto o vírus. (os familiares pediram p/ser feito os exames após verificarem que os sintomas dela eram semelhantes aos meus).

Por sorte, meu médico fez o diagnóstico certo com as devidas informações e faz 1 1/2 anos que estou negativada; mas lamento que há poucas pessoas que podem ter esta sorte.

Acho que tanto os profissionais da área de saúde (geral) quanto a população precisam estar mais bem informadas para o diagnóstico e acompanhamento.

Vou me desabafar!!!!.....aláias.... nem comecei o tratamento, pois nas minhas leituras e por própria indicação médica, faz 6 meses que estava brigando para iniciar o tratamento com o Interferon Peguilado... primeiro tentei um reembolso com o meu convênio médio (Sul América) vaie e vem FAX prá lá e pra cá sem solução.... depois tentei no PAM da Consolação (outro martírio).... só fornecem para os portadores de genotipagem 1 (agora nem nesses casos... pararam de admitir novos casos) e a minha genotipagem é a 3... conclusão....desisti do Peguilado... e peguei o Interferon comum mesmo....eu iria iniciar o tratamento no dia 24/02, e a minha médica fez um pedido de internação de 3 dias, pois ela informou que no inicio alem dos efeitos colaterais (febres,etc...) teria que fazer exames de sangue diariamente (apenas nos 3 primeiros dias, pelo que entendi) para contagem de globulos brancos, plaquetas, etc.....

No, me dijeron que no era nada y que con un tratamiento de 2 años seguro que quedaba bien, esto fue en el año 1994 y ni ellos mismos sabian muy bien de que iba.

DOENÇA NOVA, TRATAMENTO AINDA EM TESTE TUDO LEVA A MEDICINA A TRATAR DO ASSUNTO COM CETICISMO FORA DO NORMAL. E FOI PIOR, POIS TIDO COMO O ?TAMPA DE CRUSH?, O MÉDICO MENOSPREGOU AS PESQUISAS QUE FIZ NA INTERNET PERGUNTANDO : ? O QUE A INTERNET HOUVERA BOTADO NA MINHA CABEÇA?. NA MINHA CABEÇA NÃO DOUTOR. NO MEU SANGUE.

Pienso que hay mucha desinformacion en la sociedad, yo hablo con gente que no sabe ni que existe una hepatitis C, y tambien me da pena que muchos enfermos escondan su enfermedad porque nosotros podemos ayudar mucho ya que la Sanidad Publica no se ocupa lo suficiente de ello, ahora aqui en España se comenta porque dos cantantes famosos como son Camilo Sexto y Rafael han necesitado un trasplante hepatico y es una pena aunque ayude para que la gente sepa mas sobre estas enfermedades y sus riesgos, tambien los medicos deberian mojarse mas, pero bueno todo se andara.

PELOS MÉDICOS DAQUI DE CURITIBA, NÃO. O 1º MÉDICO, NADA FALOU. O 2º ERA MTO PREPOTENTE, NÃO SUPORTAVA AS PERGUNTAS Q/ FAZÍAMOS, POIS ELE SABIA Q/ ESTÁVAMOS BEM INFORMADOS, CRITICAVA SEMPRE A INTERNET. O 3º, ALÉM DE NÃO LEVANTAR DA CADEIRA P/ NOS RECEBER, NÃO NOS OLHAVA NOS OLHOS PORQUE FICAVA DIRETO NO COMPUTADOR, DEBOCHOU QDO COMENTAMOS DE ALGUMA COISA Q/ HAVIA NA INTERNET. ESTE DÁ P/ CLASSIFICAR COMO " O PROFESSOR DE DEUS", ALÉM DISSO GROSSEIRÍSSIMO (isso q/ era particular...)

Por mi cuenta busqué información en Internet y llegué a este sitio.

Despues de pasar por varios medicos, y al cabo de unos cinco años, se me informó de la pura realidad

Há muita desinformação inclusive por parte dos médicos.

Es desagradable saberse con hepatitisC, pero es mas incomodo, no saber como se obtuvo, uno no es el mismo y si seria muy bueno que los medicos que tratan este tipo de problemas se informaran mas a fondo sobre el tema porque uno como enfermo, quisiera tener todas las respuestas a sus preguntas porque es algo que duele mucho y ademas te cambia la vida quieras o no...

Sem nenhuma demagogia, as informações que encontrei que me fizeram ter um maior esclarecimento sobre a doença foi no site do Grupo Otimismo, pois eram informações confiáveis e reais, sem tratar a matéria com sensacionalismos ou com falta de conhecimento como encontrei em vários sites. Meu sobrinho médico me deu orientações clínicas e me encaminhou pra Unicamp, onde fiz transplante em Maio/2000, mas onde sempre encontrei alento na minha luta foi no seu site.

Apenas me informaram que não tinha cura. Procurei o medico da família, e este me disse para não me preocupar, pois esta doença demorava muitos anos para se manifestar, e que eu provavelmente iria morrer velho por outro motivo e não por causa da hepatite C.

Quando recebi meu diagnóstico, meu clínico geral só me disse: tem cura, e me indicou um infectologista, com ele obtive mais informações, após isso procurei via internet, inclusive este site ;pude notar que existem diferenças de explicações, tanto no contágio, evolução e tratamento. Gostaria de obter informações, se existe grupos de controle da hepatite C, sem medicamentos.

Por suerte algunas personas siempre queremos saber algo mas y no solo lo q t explican los llamados "expertos". Si solamente fuese por informacion medica no tendria mucha idea de la situacion real d mi enfermedad.

O 1º médico procurado foi alarmista quanto a custos de e possibilidades de tratamento, e totalmente imprudente nos esclarecimentos, disse que o uso bebidas alcoólicas não interfeririam no avanço da doença. Quanto a postura dos médicos, é muito difícil que todos tenham um bom conhecimento de como lidar com as diversas doenças que se apresentam, no entanto, julgo ser importante que todos aqueles que detém o título de especialista em gastrologia tenham uma melhor formação em sua área, que abrange inclusive as hepatites. Os comunicados do Grupo Otimismo são um "resumo" das novidades produzidas pelos meios acadêmicos bem como das notícias que circulam na mídia, talvez possa inclusive, ajudar a alguns médicos manterem-se mais atualizados, apesar de ser um end. eletrônico para leigos.

Doei sangue em 1999, no HC UNESP/Botucatu , e meses após recebi um comunicado para comparecer ao setor. Fui negligente e acabei não indo, pois já não estava mais em Botucatu. Pensei: deve ser falso-positivo ou aquelas hepatites sem importância... Em 2001 estava assistindo a um programa de TV que falou sobre a gravidade e cronicidade do vírus e foi entao que procurei o setor de banco de sangue do HC/UNESP Botucatu . Expliquei a situação e positivo para Hepatite C. Na ocasião a médica residente explicou-me sobre a necessidade de exames laboratoriais e sobre tratamento. Me encaminhou para o setor de gastro. Assim, sobre a situação de cronicidade/gravidade do vírus fui informada através da TV, mas a médica no caso tb me explicou novamente.

Vim para São Paulo para continuar a avaliação do meu caso com uma médica do meu convênio. Ela repetiu os exames e novamente confirmado, mas me encaminhou para o HC/USP, pois não era sua especialidade e não sabia muito sobre o caso. No HC/USP refiz exames e confirmado. Devido a intensa casuística deste hospital, ficou prejudicado a disponibilidade para me informar sobre as infinitas dúvidas. Ouvi de médicos : 1) o caso não é uma DST; 2) você pode ingerir álcool socialmente; 3) que a necessidade de tratamento dependeria do resultado na biópsia ou no quadro clínico e exames laboratoriais; 4) outros falaram que além de item 3, poderia ser realizado o tratamento caso minha carga viral estivesse alta, independente de biópsia/ sintomatologia/exames laboratoriais; 5) alguns estranharam o fato de eu ter feito biópsia mesmo com todos exames laboratoriais/ultrassonográficos normais; Como se pode perceber há ainda muita dúvida e contradição, o que confunde o paciente inicialmente e deixa-o inseguro quanto à condução do seu caso. Por um lado vemos médicos com muitas dúvidas e

contradições.

Por outro vemos leigos que não compreendem que a hepatite C tem um enfoque diferente devido sua ação ser silenciosa, diferente de outros vírus de hepatite. Ainda, na mídia vemos campanhas que nada esclarecem, mas só pioram dizendo que não é DST. Outras só dão enfoque ao seu fato como DST. Não vemos um enfoque cru, real neste sentido, o que acaba fazendo desse vírus um mito!

Recomendação do médico: "Deixa isso prá lá. Você pegou o vírus em 1982 e somente agora que o fígado está sendo atacado. Não vale a pena fazer um tratamento que é complicado, caro e com baixos resultados. Você pode morrer de qualquer coisa menos de hepatite C". Procurei um médico especialista que opinou pelo início imediato do tratamento (20/07/2002) com o Pegasys mais Ribavirina.

O quadro me foi passado como sendo uma coisa leve e perfeitamente curável, sem maiores preocupações já com a elaboração de dieta adequada e restrições quanto a outras medicações habitualmente usadas. Porém a quantidade de informações foi totalmente insuficiente para que um portador do vírus C tenha consciência de sua real condição de saúde, e formando mais dúvidas em função da falta de informação do que tranquilidade entre uma consulta e outra. O excesso de "mediquês" me pareceu mais encobrir vontade de esconder algo ou incompetência, como não tinha conhecimento suficiente para formular uma opinião mais clara, me restou o caminho de pesquisas e estudo sobre a doença.

Para agilizar atendimento e disponibilizar informações mais exatas e consistentes tenho a opinião de que os centros de testagem anônimos para AIDS, que normalmente só funcionam pela manhã, também servissem como apoio a possíveis portadores do vírus C; nos moldes dos CTA que tão bem tem servido a população. Isso seria o que menos oneraria o serviço público e juntamente com campanhas publicitárias para a população de um modo geral, com certeza teria um impacto eficaz num curto período de tempo sobre o controle da doença.

Me parece ser momento para fazer algo de fato, e parar de "criar dificuldades para vender facilidades" com custo de vidas e sofrimento humano, em algo que só precisa de vontade política para ser tratado com a seriedade merecida por tão grave ocorrência que já afeta significativo percentual da população brasileira.

Se não descobrisse por acaso que eu estava contaminado, eu não teria mudado meus hábitos e, portanto, não sei como estaria minha situação hoje. Como a doença é assintomática, é difícil estimar a quantidade de infectados no país mas, com certeza, é grande. Temos que nos mobilizar e pressionar o governo para que faça a sua parte promovendo ampla campanha de divulgação da doença nos meios de comunicação e que forneça medicamentos pelo SUS. Caso isso não aconteça a situação tende a se agravar.

De todas as vezes que eu procurei pelo SUS para tratamento eu nunca fui atendido. Busquei junto ao meu plano de saúde o tratamento que eu necessitava. Após várias negociações fui atendido, Este concordou em arcar com o custo do Interferon Pegasys e 70% do custo da Ribavirina. Ainda estou em tratamento, mas tenho muita pena das pessoas que dependem do SUS para tratar suas enfermidades. A grande verdade é que o governo não tem interesse em identificar os portadores, pois portador identificado significa despesas.

O médico certamente também não sabia da gravidade da Hepatite C. A orientação do médico foi que seria uma hepatite que o organismo automaticamente eliminaria. Então eu preoquei-me mais em ir atrás de garrafadas e curandeiros que da medicina.

Por ter ficado tantos anos como assunto quase que tabu no mundo inteiro, com o medo dos governos terem que revelar a verdade ao público e gastar muito dinheiro sem garantia de controlar a epidemia, nós todos, HVC ou não, perdemos uma ótima oportunidade de já se ter uma solução (vacina ou outra), de ter salvo muitas vidas, de ter evitado gastar tanto com transplante e/ou tratamento para câncer e de ter dado uma esperança aos portadores, uma esperança que ajuda a cura tanto quanto os medicamentos em si.

Se que es una enfermedad que no se le ha encontrado cura. La enfermedad es muy costosa y el país no esta economicamente bien para suplir los gastos ya que para mi esta enfermedad es peor que el vih. No fui a otro médico, soy una persona de el area de la salud, estudio odontologia.

Acho que os profissionais de saúde deveriam ser melhor preparados para lidar com situações complicadas, tais como dar a um paciente uma notícia inesperada. Acho que falta nos curso de medicina e enfermagem algumas matérias relativas a ÉTICA e a RELAÇÕES HUMANAS.

Ao receber o diagnóstico, fiquei com uma impressão terrível do que era a doença, só faltaram me dizer que eu estava com os dias contados. Isto, claro, quando recebi a notícia no Hemocentro lá em São Paulo. A enfermeira em questão me disse que era uma doença transmissível apenas por sexo ou uso de drogas. Nem me questionou a respeito de possíveis transfusões de sangue.

O médico simplesmente não me disse nada, tudo que realmente aprendi sobre a doença foi pela internet.

Ao receber o diagnóstico não obtive as informações as quais necessitava. Então tive que procurar outro médico que forneceu todas as informações sobre a doença, quanto já havia comprometido o meu fígado e quais as alternativas de tratamento eu poderia ter para combater a doença.

Lamentavelmente os médicos, de modo geral, são lacônicos nas informações passadas aos seus pacientes, pelo menos no meu caso. Tal como me referi antes, só tive acesso a uma boa informação, graças à leitura do livro antes referido.

Fui fazer uma cirurgia de hérnia em Outubro/02, qdo o médico descobriu uma bolsinha de água, ele não mexeu e pediu uma tomografia e não achou nada no meu fígado mas o baço estava um pouquinho alterado, ele disse que se fosse necessário ele retiraria o baço, depois ele disse que eu estava com depressão. Ele disse que era Ascisti (barriga d'água) mas que necessariamente era um tumor ou um câncer, e fiz uma bateria de exames e nada achávamos.

Fiquei em depressão realmente e fiquei vários dias internada procurando tratamento Neurológico, voltei a me recuperar. Qdo outro médico disse que tinha quase certeza de que eu estava com hepatite e pediu os exames e encaminhou para outro especialista.

Achei que o médico agiu de uma forma imparcial, ou melhor, eu sou o médico e vc o paciente e ponto final.

Realmente, precisamos que o governo tome providências, quanto ao tratamento e fazer divulgações do que é a hepatite C, conscientizar médicos e pacientes, e, possíveis portadores que nem sabem da doença.

Os médicos não estão preocupados em esclarecer os efeitos colaterais nos pacientes que estão em tratamento.

EL ESPECIALISTA MEDIJO QUE ERA UN VIRUS SIN MAS EXPLICACIONES.

Infelizmente nosso sistema de saúde ainda é muito precário tanto no ponto assistencial como no informativo. Internei-me em uma Unidade hospitalar Federal que é considerada como excelência em tratamento médico para me curar de uma doença e acabei adquirindo outra. Não tive as informações necessárias até para poder lidar com a doença. As vezes penso que a omissão dos profissionais de saúde em relatar e esclarecer casos como o meu não os penaliza já que vivemos em um país onde o sistema capitalista impera. Não justifica mas implica em questões que estão acima da ética profissional.

O médico recomendou que acessasse a internet para poder entrar com ação judicial requerendo o Interferon Peguilato junto às autoridades de saúde.

ESTOY CONVENCIDO DE QUE UN PORCENTAJE MUY ELEVADO DE MEDICOS DE ATENCION PRIMARIA O DE CABECERA IGNORAN MUCHOS ASPECTOS SOBRE VHC. HABRIA QUE INTENTAR QUE ESTOS PROFESIONALES DE LA MEDICINA TUVIERAN PLENO CONOCIMIENTO DE TODO LO REFERENTE A ESTA ENFERMEDAD. MUCHOS DE LOS SINTOMAS PRIMARIOS SE PUEDEN CONFUNDIR CON OTROS Y LA ENFERMEDAD QUEDAR SIN DIAGNOSTICO Y AL SER ASINTOMATICA EN MUCHOS CASOS OCASIONAR GRAVES CONSECUENCIAS PARA LA SALUD. CREO QUE LOS MEDICOS DEBIERAN FACILITAR LA MAXIMA INFORMACION AL PACIENTE Y SOBRE TODO UNA ASISTENCIA A NIVEL EMOCIONAL QUE NO HAY EN LA MAYORIA DE LOS CASOS.

Fui informado através do banco de sangue ao qual tinha feito uma doação, foi me revelado por uma assistente social totalmente despreparada, as informações foram errôneas e superficiais. A assistente social que me deu a informação disse o seguinte: Existem 03 tipos de hepatite, tipo A é igual a uma gripe, tipo B é muito grave mata, tipo C é dez vezes pior que a do tipo B. Com certeza, já estava pensando que estaria morto e poucas semanas, conforme o diagnóstico da "assistente social". Não houve nenhuma informação, nem mesmo um médico especialista em hepatites, me encaminharam a um Gastroenterologista, por sinal, só atendia fora do SUS.

YO NUNCA HABÍA OÍDO HABLAR DE ESTE VIRUS, SIN EMBARGO, SENTÍ QUE EL MÉDICO ME LLENÓ DE MIEDOS. ME QUEDÉ SINTIENDO HORROR, PUES, ME HIZO SABER QUE LA CAUSA PRINCIPAL ERA POR TRANSMISIÓN SEXUAL, ASÍ QUE ERA UNA ESPECIE DE SIDA.

Com certeza se todos na hora do diagnóstico tivessem uma quantidade grande disponível de informações, seria mais fácil encarar essa doença ou qualquer outra. Não tive esta chance, paguei um preço muito grande pela desinformação, espero que não aconteça com outros companheiros, por achar que morreria em poucas semanas minha vida desmoronou, hoje já são 8 anos de acompanhamento passo muito bem, gostaria de um dia reencontrar aquela "assistente" e dar uma aula gratuita a ela.

O MÉDICO FOI BASTANTE CLARO. SOUBE QUE ERA UMA DOENÇA CRÔNICA E QUE O ÚNICO TRATAMENTO SERIA COM INTERFERON E QUE A EXPECTATIVA DE CURA SERIA DE MAIS OU MENOS 20%.

La divulgacion de la informacion de la enfermedad es escasa, por lo que el diagnostico causa muchos temores.

OS MÉDICOS DE GRANDES HOSPITAIS PARTICULARES, NÃO ESTÃO DEVIDAMENTE PREPARADOS PARA ENFRENTAR O HCV, SUAS OPINIÕES SÃO DIVERGENTES E CADA UM DIZ UMA COISA, NÃO NOS DÃO APOIO PSICOLÓGICO E FAZEM "POUCO CASO" COM O QUE SENTIMOS.

MÉDICO DISSE SOMENTE QUE EU SOFRIA DE HEPATITE C E QUE NÃO PODERIA DOAR SANGUE, A REAL SITUAÇÃO EU APRENDI NAVEGANDO NA NET. O PRIMEIRO MÉDICO DISSE QUE EU JAMAIS PODERIA TER FILHOS.

Descobri por acaso que estava contaminado, tudo por causa de um caroço (ginecomastia) que apareceu no meu peito e então comecei a investigar. Primeiro, fui a um clínico geral que me pediu para fazer exames de sangue e o incompetente não percebeu que minhas plaquetas estavam muito abaixo e ainda assim queria me operar para estirpar. Depois fui a outro clínico geral (este competente) ao me examinar, bateu minha barriga e constatou água (acite) e me pediu exames e constatou a hepatite C, me dizendo que o serviço dele terminava ali e que eu procurasse um especialista no assunto me indicando um "Papa"

Uno de los médicos del hospital recomendó que salga de mi pueblo a una ciudad sin explicar porque , esto me angustio , me dio miedo y dejo TODO en mis manos y no en la de los médicos. El desconocimiento medico fue total y al día de hoy no ha cambiado mucho pese a haber tenido ellos las posibilidades de actualización medica por parte de los profesionales capacitados .

Gracias por la lucha que día a día va llevando logros a quien lo necesita y sepan que siempre estaré a su lado intentando apoyar lo que pueda , para que a otros no les suceda lo mismo.

ES IMPRESIONANTE LA IGNORANCIA DE LOS MÉDICOS SOBRE EL TEMA, PUES YO TENGO 30 AÑOS DE INFECTADA, EN UNA TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA, Y DESPUÉS DE LA INFECCIÓN, HE PADECIDO LOS SÍNTOMAS POR 24 AÑOS APROX. HE VISITADO MUCHOS MÉDICOS Y ME CHECABA CON BIOMETRÍAS HEMÁTICAS CADA AÑO, ADEMÁS DE LOS ANÁLISIS DE LABORATORIO MÁS COMUNES, LO QUE YO CREO QUE ME AYUDÓ A NO DAÑAR MUCHO MI HÍGADO Y A NO DESARROLLAR EL VIRUS EN FORMA ALARMANTE, FUE QUE ESTUVE EN TRATAMIENTO POR 15 AÑOS CON UNA DOCTORA HOMEÓPATA, DESPUÉS, HACE 5 AÑOS QUE CAMBIÉ DE CIUDAD SUSPENDÍ EL TRATAMIENTO, POR LO QUE CREO YO, FUE CUANDO EMPECÉ A DAÑAR Y A DUPLICAR EL VIRUS. HAGO LA ACLARACIÓN QUE ESTA DOCTORA NO ME TRATABA DEL VIRUS NI DEL HÍGADO, YA QUE LOS SÍNTOMAS ERAN NERVIOSISMO Y DERMATITIS, Y POR OTRO LADO, YO PROCURÉ SIEMPRE UNA ALIMENTACIÓN SANA DE FRUTAS, VERDURAS Y SEMILLAS, SIN SER VEGETARIANA, EVITO LO MÁS POSIBLE EL CONSUMO DE CARNE.

Descobri que tinha HCV, em 1997,atraves de carta quando do recebimento do resultado da minha doacao de sangue, fui convocado a fazer uma consulta no Banco de Sangue da Unicamp, onde a Medica da epoca me deu o minimo de informacao possivel, me orientou a procurar um "Gastro" Na segunda consulta o Gastro continuou com o minimo de informacao (não senti segurança no medico,deume a impressão de não conhecer bem o assunto), procurei um Infectologista, onde recebi novas informações. Alias os meus medicos tem muitas restrições com relação a Internet ou grupo de Apoio, acham as informações pouco confiáveis e alarmistas.

Lamentavelmente so fui conhecer um pouco melhor minha situação atraves de alguns grupos de apoio pela internet, com todos os medicos que consultei, percebi na epoca uma limitação de conhecimento, como no inicio pesquisei bastante na Internet, nas consultas iniciais pude discutir com mais segurança com meus medicos (meu tratamento foi acompanhado por uma Medica Infectologista e por um Gastro indicado por ela)

Compreendo de extrema importância esta campanha para que as pessoas façam o teste de HCV, pois após eu ter descoberto a doença passei a exercer este incentivo corpo a corpo mas isto tem que ser amplamente divulgado. Em uma única oportunidade na TVE pude ver um VT estrelado pela atriz Cissa Guimarães sobre o Grupo Otimismo, gostaria de ver este VT veiculado em outras emissoras inclusive as não educativas, como Globo entre outras.

A participação e a compreensão da família em relação a doença é fundamental para o acometido da doença.

DE ENTRADA PENSARON QUE TENIA UN SECUNDARISMO HEPATICO POR TAC Y RESONANCIA M N . SE ME MANDO LEJISIMOS PARA QUE ME HAGAN BIOPSIA. HACE TODO ESTE TIEMPO QUE QUIERO EMPEZAR EL TRATAMINENTO ME MANDARON MUCHISIMOS ANALISIS Y ESTUDIOS Y SIEMPRE CUANDO LO VAMOS A HACER HAY UNA TRABA QUE NUNCA ENTIENDO PORQUE . LO DE AHORA ES QUE HACE UN AÑO Y MEDIO ESTUVE CON MODERADA DEPRESION . CIERTAMENTE ESTOY PODRIDO NO SE QUE SERA DE MI VIDA . DICE QUE DARME INTERFERON ES PONERME UN REVOLVER EN LA MANO. ESTOY DE ACUERDO EN QUE SE CHEQUEE A TODA PERSONA POR HCV. YO NO FUI TRANSFUNDIDO , INGNORO CUAL FUE LÑA VIA DE TRASMISION . SOY ENFERMERO.

Tive a sorte de ir doar sangue e descobrir,mas quem nao vai doar sangue como e que fica,precisamos de mais esclarecimentos para a populacao em geral.um abraco e com otimismo chegaremos adiante.

Mais uma vez ,eu quero agradecer e parabenizar o trabalho que vocês do Gupo de Otimismo vem realizando. Acho que a luta que vocês vem travando com as autoridades e o trabalho de tentar divulgar na mídia o máximo de informação possível sobre a doença, ajuda muita gente a se posicionar e a enfrentar a doença.

Os médicos estão totalmente despreparados para essa doença .não orientam corretamente o paciente , deixando-o perdido e apavorado. O médico não soube me dizer muita coisa (Gastro) mem encaminhou para um infectologista.

Admirável a campanha que os grupos estão a fazer.Parabenizo a todos os que estão nesta luta,ensejando que a luz tão buscada se transmita á terra, e, em especial ao nosso país,iluminando tantos recantos sombrios e levando alegria a tantos corações sofredores.

"URGE QUE FAÇAMOS, JUNTOS, DIALOGANDO, DIAGNÓSTICOS COMO ESTE, QUE NOS PERMITE AVALIAR - juntos - O REAL E EFETIVO aperfeiçoamento DENTRE OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE, BEM COMO O PERFIL DO PORTADOR E SUAS ATITUDES PERANTE AO DIAGNÓSTICO.
'SÓ A PARTIR DAÍ, É QUE ALGUMAS MEDIDAS EM 'CONJUNTO' PODEM SER LEVANTADAS, DISCUTIDAS E FORMULADAS - SEM SENSO COMUM, NEM CONSENSO, PORÉM CONSIDERANDO A INFINITA GAMA DE CONTRASTE DE INFORMAÇÕES QUE AINDA RESIDEM NESTA NOSSA LUTA CONTRA A CONTAMINAÇÃO AINDA MAIOR DA HEPATITE C, QUE RESULTA NÃO SÓ NO DESCONFORTO DO PACIENTE, BEM COMO NUM PRÓXIMO 'CAOS' DA SAÚDE PÚBLICA, RESULTANTE DO DESCASO COM QUE VEM AGINDO FRENTE A NECESSIDADE DA PREVENÇÃO"

"Embora tenha havido um início de informação via canais de comunicação de massa (ex.: Rede Globo); podemos perceber que quando citada a Hepatite C aparece como sendo uma das HEPATITES e cujo contato sexual é de alto risco!!!"

Sabendo-se que esta é uma afirmação coerente sobre a Hepatite B, admiro o início de informações, mas acredito que muito há a ser feito para conseguirmos êxito na informação que chega ao público leigo:

Exemplos:

Malhação iniciou o tema em final de 2002 e nada concluiu;

Há cerca de 1 semana a nova novela das Oito da Globo, referiu-se à Hepatite de um Modo Generalizado, num diálogo entre a personagem/médica LUCIANA e a personagem Vidinha, cuja fala da médica para Vidinha foi:

- Ótimo vc ser assim reservada, Vidinha. Afinal não é só AIDS o risco de relacionar-se sexualmente, mas outras tantas doenças como a HEPATITE.

Sei que é uma vitória a menção, mas acaba nos trazendo novos equívocos, se não houver um trabalho de divulgação acerca das diferentes hepatites, que só ouvi, li e vi sendo retratadas por Carlos Varaldo em entrevistas à rádios, palestras, livros.

AS INFORMAÇÕES REFEREM-SE À CONSULTA AO HEPATOLOGISTA QUE DEU O DIAGNÓSTICO, UMA VEZ QUE UMA CONSULTA ANTERIOR A UM NÃO ESPECIALISTA REVELOU QUE O MESMO DESCONHECIA A DOENÇA, AINDA QUE O RESULTADO DOS EXAMES REVELASSEM TRANSAMINASES ELEVADAS. O SEU RECEITUÁRIO FOI DE MEDICAMENTO ANTII-INFLAMATÓRIO, SEM QUALQUER REFERÊNCIA À HEPATITE.

É IMPORTANTE RESSALTAR AINDA, QUE HOVE ENCAMINHAMENTO CORRETO POR PARTE DE UM MÉDICO REUMATOLOGISTA, QUE ATRAVÉS DE DIAGNÓSTICO PEDIU EXAMES DAS TRANSAMINASES E ENCAMINHOU-ME AO HEPATOLOGISTA.

Acho muito importante que a doença seja mesmo mais divulgada, pois eu mesma não sinto muita confiança na minha médica e estou pensando em procurar outro profissional que saiba mais a respeito da doença.

No hay suficiente informacion en el personal medico sobre hepatitis C

A enfermeira disse que não era nada grave.

Realmente as dificuldades existem, principalmente no que refere ao fornecimento dos medicamentos, algumas vezes falta, filas para retirar.

Informações desencontradas , às vezes radicais e assustadoras. Parece que os médicos não acreditam muito nas informações dos grupos da Internet.

FUI DETECTADO EN EL AÑO 95 EN UNA ANALITICA COMUN. AL PRINCIPIO LOS MEDICOS SIN MEDICINARME ME REVISAVAN SEMESTRALMENTE Y ASI DURANTE SIETE AÑOS HASTA QUE PASE A OTRO HOSPITAL DONDE ME DIJERON QUE HABIA PASADO DEL TIEMPO. Y POR FIN COMIENZO EL TRATAMIENTO. AHORA PASE LO QUE PASE PODRE DECIR QUE LO INTENTE. NO SE QUE PASARA PERO EN FIN LO INTENTAMOS.

No começo achava que era a burra, que eles eram claros, e eu que não tinha a capacidade de entender. Mas hoje vejo que o que eles faziam comigo, era aquela famosa "enrolation". Como eles muitas vezes não sabiam o que responder falavam assim: " Para que tanta preocupação, vamos falar a medida que as coisas forem acontecendo", ponto final... Ouseja, se a internet não existisse, hoje estaria louca de preocupação...

À partir de doação de sangue, no Hospital Venerável Ordem 3a. de S. Francisco da Penitência (na Usina) constatou-se que eu tinha o vírus da hepatite C e fui por eles aconselhado a procurar a rede pública para constatação. O SUS (na rua Sta. Luzia) informou-me que só poderia atender-me no mês seguinte devido às festas natalinas e de final de ano. Fiz exames (particulares) e ficou constatada a infecção pelos vírus e então o médico inteirou-me da gravidade da doença. Em fins de janeiro o SUS-Gávea convocou-me a comparecer e como o TGO E TGP que eu fizera estavam em padrões aceitáveis e a ultrasonografia não acusava danos hepaticos, aconselharam-me a repetir os exames a cada 2 meses para acompanhar a evolução da doença que, segundo eles, ficava adormecida por um lapso de tempo. Se após 3 exames não houvesse evolução eu os refaria a cada semestre; se evoluísse encaminhariam-me ao Hospital da Lagoa para tratamento.

Sou uma pessoa privilegiada por ter conseguido tratamento e este ter sido eficaz apos um ano, em junho de 2003 farei exames e se Deus quiser completarei 2 anos de vírus negativado.t Tive a sorte de ter descoberto através de doação de sangue, pois a vários anos tinha muitas queixas e os médicos nunca solicitaram exames. Quando descobri já estava com grau 3 de fibrose . Hoje sinto-me muito bem só fico triste pois tenho amigos que mesmo com tratamento não conseguiram negativar o vírus.

Recebi a notícia em 1993. o médico me falou que o resultado "reagente hepatite C" significava que mais 10 anos e eu iria desenvolver cancer no fígado e que não tinha tratamento. Fiquei aterrorizada mas, tentei pensar positivo e acreditar que surgiria alguma vacina / tratamento mais adiante. Acho o livro do Varaldo uma bíblia para quem tem hepatite. Qualquer dúvida recorro a ele. Sinto-me confiante e com isto o tratamento está sendo suportavel.

AS "GUIDE-LINE" SAO AS MESMAS NO MUNDO INTEIRO MAS CADA MEDICO TEM UMA SUA OPINIAO SOBRE O ASSUNTO. EU NAO FIZ AINDA NENHUMA BIOPSIA APESAR DE SER HCV-RNA POSITIVA HA' (PELO MENOS) TRES ANOS PORQUE ACHO QUE O INTERFERON ASSOCIADO A' RIBAVIRINA SEJA UMA VERDADEIRA BOMBA E ALEM DO MAIS NEM SEMPRE FUNCIONA. (E OS EFEITOS COLATERAIS SAO ENORMES). MAS ACHO QUE O VIRUS DA HEPATITE C MATA MAIS DO QUE O DO AIDS E POR ISSO OS GOVERNOS DEVERIAM FAZER MUITO MAIS DO QUE ESTAO FAZENDO: MAIOR INFORMACAO, MAIOR AJUDA COM OS REMEDIOS (PARA A POPULACAO QUE PRECISA TOMA'-LOS TEM QUE SER GRATIS) MAIOR CONTROLE HIGIENICO-SANITARIO (PREVENÇÃO).

Não entendi, pois o médico disse-me que não havia cura e sequer remédios, teria eu de, todo ano, acompanhar a evolução da doença através de transaminases, quase que cometi um acidente , sai dirigindo feito louca, chorei bastante pois já sabia do resultado ao receber o exame, porém tinha alguma esperança de tratamento.

Primeiro achei que nao era nada , depois achei que ia morrer , só mais tarde consegui saber a "verdade" . É uma doença muito pouco divulgada e acho que a única garantia que os pacientes atuais tem é procurar hepatologistas renomados/atualizados e que passem alguma confiança para o paciente. Ao mesmo tempo tambem acho que a divulgação desta doença para a população em geral poderá causar um

pânico/preconceito inicial , dado a falta de conhecimento da doença e até mesmo a ignorancia em termos de estudo do nosso povo.

Quando recebi a informação, de que era portadora de hepatite C, não fiquei tão assustada, fiquei sabendo porque , por livre e espontanea vontade, fui doar sangue. Então me ligaram do Hemocentro de minha cidade, para que eu fosse até lá. onde me informaram de que eu tinha a doença. Desde então, fiquei esperando o resultado final do diagnostico para a total confirmação, foi uma espera que até hoje se eu não fosse atraz por outros meios não saberia, pois espero o diagnostico pelo SUS desde 1999.

Só tenho a dizer que fui tratada pela enfermeira como uma mulher de vida "facil", vamos dizer assim, e pelo medico que nem olhou em meus olhos, como uma ignorante , quando lhe perguntei sobre o resultado da biopsia, para que ele me explicasse melhor, pois apenas confirmava hepatite C crônica, com inflamações em sacabocados, e graus portais I e II, enfim... como sabia que eu era estudante de enfermagem pedi para que eu procurasse em um livro de patologia.

Trabalho com saúde pública, no Saúde da Família e tudo que sei é passado da melhor forma possível para as famílias de minha equipe, ja que muitos problemas passam infelizmente despercebidos pelo médico da equipe, que só pensa no seu dinheiro, e reclamar da vida, mais nada.

Realmente precisamos de uma grande campanha para a hepatite C, pois o Brasil está totalmente desinformado de seus problemas...

AL SER ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA, YO MISMA ME HE PROCURADO ESTAR EL TANTO DE TODOS LOS ASPECTOS QUE PUEDAN AYUDARME, PERO LOS MEDICOS QUE ME HAN TRATADO NO SIEMPRE HAN SABIDO ORIENTARME, SOBRE TODO RESPECTO A LOS CUIDADOS GENERALES PARA EVITAR O PREVENIR UN MAYOR DAÑO HEPÁTICO.

A sensação que tenho é que os próprios médicos não dominam ainda este assunto.

Não se sabia muito sobre a doença. Fiz repouso sem necessidade.

É uma doença não divulgada e muita menos esclarecida (contagio e tratamento). Quando me deparei com a situação, fiquei totalmente paralisada. Quando esbarrei na burocracia para fazer os exames e obter o remédio, aí então enlouqueci. Ainda hoje estou esbarrando na burocracia pra obtenção de minha aposentadoria integral. Dependo de "autorização" de Brasília, pois sou funcionária publica federal e a resposta foi que, São Paulo não tem autonomia, depende de Brasília, pois não estão atualizados quanto à legislação.

O primeiro médico que me consultei, passou-me informações muito não muito claras. Atualmente estou fazendo o tratamento com uma médica que é excelente,pois, ela me esclareceu sobre os riscos que levam portador do HCV. Espero que consigamos nossos objetivos, no sentido esclarecer o Governo e a Sociedade da importância dos males que causam a doença e que haja maiores esclarecimentos sobre a mesma.

Após hospitalização por tétano apresentei quadro de cansaço, insônia e depressão, procurei um médico amigo da familia, o qual após exames superficiais, encaminhou-me a um gastroenterologista e profundo estudioso das doenças hepáticas, que solicitou exames específicos, diagnosticando hepatite C. Logo após a confirmação da hepatite C através de uma amiga consegui o endereço do Grupo Otimismo, e adiquiri o livro Convivendo com a Hepatite C, participei também do abaixo assinado que o grupo promoveu em junho de 2002, fiz vários programas de rádio tentando esclarecer e animar os portadores da minha região.

Me gustaria contrastar la opinión de mi medico de DIGESTIVO con algun Hepatologo pero no se los pasos a seguir.

Nossas autoridades pelo que entendi até hoje não fazem questão de falar sobre o assunto por motivos claros "os custos de tratamento" então quanto menos pessoas souberem que estão contaminadas menos gastos o

estado terá, incrível mas é a pura realidade.

As informações foram me passadas de forma muito natural (Fique tranquilo daqui seis meses faremos o exame de sangue de novo para acompanhamento, leve uma vida normal) foram as palavras do médico para mim. Recebi a informação de forma confusa sem nenhuma orientação.

Por la experiencia que tengo en el tema me asusta saber que muchos doctores no tienen ni idea sobre el tema. Nunca quedé satisfecha con las informaciones recibidas. Les agradecería se comunicaran de alguna forma con las entidades médicas.

As poucas informações que recebi foram somente a respeito da maneira de contágio. Só caiu a ficha quando recebi o resultado da biópsia, a qual acusou uma cirrose no 4º.

Acredito que o meu caso tenha sido diferente da maioria dos pacientes, já que eu sou recém-formada em medicina.

O diagnóstico é muito demorado. Os exames de genotipagem e o resultado da biópsia também são demorados. Para se ter uma idéia, fui diagnosticada em maio de 2002 e daí pra cá, até eu me informar sobre a doença, encontrar um especialista e fazer os exames necessários para diagnosticar o tipo do vírus e o resultado da biópsia, indispensáveis para o início do tratamento, ainda não iniciei o tratamento. Só essa semana fica pronto o resultado da biópsia. Já sei que vai demorar ainda mais, pois depois de levar o resultado para o especialista e esse me indicar um Centro de Tratamento do SUS, terei ainda que ver toda a burocracia para o Ministério da Saúde deferir o tratamento. Caso meu fígado já esteja comprometido, essa demora toda pode prejudicar a resposta do meu organismo ao tratamento...

Inclusive não fui bem orientada, pois como eu estava com hepatite sub-clínica o médico disse para eu não me preocupar. Desta forma alguns anos depois eu já estava com cirrose. Entendo que no meu caso houve negligência do médico. Procurei outro médico, mas só quando me dei conta já era tarde pois já tive que fazer até transplante hepático.

Acredito que, assim como eu, ainda existe muita gente desinformada e que não procuram ajuda a tempo. Penso que deveria existir mais informação sobre essa doença que acarreta muito sofrimento aos seus portadores. Principalmente mais campanhas educativas. Acredito mesmo que aja um descaso por parte das autoridades responsáveis pela saúde do nosso povo, pois além de não investir em prevenção, não apoia os infectados oferecendo meios para minimizar o problema (como medicamentos, exames e atendimentos médico dignos).

Eu não tinha nenhuma noção a doença e achava que era alguma coisa ligada a hepatite A

NO ME INFORMARON NADA. TODO LO CONTRARIO, NOS DIJO EL DOCTOR QUE ERA MEJOR NO LEER NADA. PERO PÁGINAS COMO ESTA NOS HAN AYUDADO MUCHÍSIMO A COMPRENDER ESTA ENFERMEDAD. AL PRINCIPIO SE NOS CAYÓ EL CIELO ENCIMA Y PENSÁBAMOS QUE MI MARIDO SE IBA A MORIR EN BREVE PLAZO. HOY GRACIAS A LA INFORMACIÓN CONSEGUIDA TENEMOS LA ESPERANZA EN QUE SE VA A CURAR, SINO ES CON LOS MEDICAMENTOS ACTUALES, CON LOS QUE ESTÁN EN ESTUDIO. PENSAMOS QUE UNA ENFERMEDAD DE 200 MILLONES EN EL MUNDO ES UN GRAN NEGOCIO PARA LA MULTINACIONAL QUE CONSIGA ERRADICARLA. OJALA LLEGUE PRONTO LA SOLUCION.

Pelo que notei ao tratar com o médico que me atendeu pelo SUS, ele não tem conhecimento da real gravidade da doença ou não se interessou, pois teria me mandado embora e somente voltar para reconsulta no prazo de seis meses. Quando lhe alertei que tinha lido o exame e constatado que era portador do vírus da hepatite C, ele me disse então que me mandaria fazer todos os exames e mandou fazer mais um de sangue, onde constou a tipagem do vírus tipo 3. Apresentei para ele disse tudo bem e me marcou outra consulta para o prazo de seis meses, portanto me parece que o que tenho a fazer é esperar o meu fígado ser atacado e aí é

que o médico vai tomar alguma providência se tomar. Por esse motivo que o seu site é muito importante, pois foi onde me informei da minha doença. Me parece que o médico não tem o conhecimento necessário para o significado da doença ou não tem interesse em tratar a doença com o seu significado grave.

EU ACHO QUE OS MÉDICOS EM GERAL AINDA NÃO ESTÃO INFORMADOS SOBRE A HEPATITE C, EMBORA ELA JÁ SEJA CONHECIDA HÁ MAIS DE 10 ANOS. CLARO QUE OS ESPECIALIZADOS NO ASSUNTO FÍGADO SABEM, MAS QUEM TEM UM HEPATOLOGISTA? GERALMENTE TEMOS CARDIOLOGISTA, GINECOLOGISTA, PNEUMOLOGISTA. GARANTO QUE SE TIVÉSSEMOS UMA CAMPANHA COMO TEVE A AIDS, O CANCER, QUALQUER UM QUE PUDESSE PAGAR O EXAME, NÃO IRIA DEIXAR DE FAZÊ-LO. GERALMENTE SÓ SABEMOS QUE ESTAMOS COM O VIRUS QUANDO DOAMOS SANGUE, COMO NO MEU CASO. O GOVERNO TINHA QUE FAZER CAMPANHA PARA DIMINUIR A QUANTIDADE DE PESSOAS QUE, CADA VEZ MAIS, SÃO CONTAMINADAS POR IGNORAREM O ASSUNTO. MAS ACHO QUE, JUSTAMENTE, NÃO O FAZEM PARA NÃO TEREM QUE DAR OS REMEDIOS QUE PRECISAMOS. O DINHEIRO PARA A SAÚDE ESTÁ CADA VEZ MAIS ESCASSO. ONDE FOI PARAR A VERBA DO CPMF QUE ERA DESTINADO À SAÚDE?

Espero que um dia a Hepatite C seja tratada com a seriedade que merece. E que não seja muito tarde quando isso ocorrer.

Eu tinha doado sangue num hospital e o Posto de Saúde do bairro me chamou e um funcionário me deu o papel c/ o resultado do teste do meu sangue me dizendo que tinha sido detectado o vírus da Hepatite C. Ele não me deu informação alguma sobre a doença, acho que nem conhecia, ele só me disse para eu procurar um hospital do governo ou informar ao meu médico. Nem me importei pois minhas filhas, quando crianças, tiveram hepatite A e pensei que fosse mais ou menos a mesma coisa. Ele não me informou nada, só disse que eu tinha o vírus. Poderia ter me alertado sobre a doença mas também ele não era médico. Procurei um gastro na relação do meu Plano de Saúde o qual me solicitou um exame de urina e quando viu o resultado me disse que eu era imune à Hepatite C. Não gostei da resposta e, claro, procurei outros médicos

A comunicação é fundamental. Esclarecer e orientar é primordial, entretanto, sem conhecimento de causa, pode se transformar em um desastre. O Governo precisa e deve se conscientizar.

Ao saber da notícia fica-se muito confuso do que vai acontecer como tratá-la etc. Gostaria de ter recebido uma cartilha do básico sobre a doença e onde procurar informação mais detalhada.

SOY DE MÉXICO, Y POR ACÁ NO EXISTE NINGUNA AYUDA O APOYO PARA LOS ENFERMOS DE HEPATITIS. EN TV, PRENSA Y RADIO SOLAMENTE SE HABLA DEL SIDA Y EL CANCER, Y SE HACEN CAMPAÑAS DE AYUDA Y RECOLECCIÓN DE DINERO PARA AYUDAR A ESTAS PERSONAS, PERO JAMAS PARA ENFERMOS DE HEPATITIS C. ENTRE LA POBLACIÓN EN GENERAL EXISTE UN TOTAL DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD. EN MI PROPIA FAMILIA ME HE ENCONTRADO QUE HAY QUIENES NO TIENEN LA MENOR IDEA DE LO QUE ES ESTA ENFERMEDAD.

Não, obtive o mínimo de informações. Os médicos não tem o habito de solicitar, para o paciente, entre os exames médicos, o de hepatic C.

LAS PERSONAS QUE HE DETECTADO, NO TIENEN LOS MEDIOS SUFICIENTES Y TIENEN QUE USAR LOS METODOS ANTIGUOS POR FALTA DE RECURSOS, YO AL MENOS TENIA PAREJA QUE ES QUIEN ME LA ESTA PAGANDO, PORQUE SI ESTUVIERA SOLA EN LAS MISMAS CONDICIONES NO HUBIERA PODIDO HACER LO QUE ESTOY HACIENDO CON MI TRATAMIENTO.

Falta mais divulgação sobre o assunto.

Fui à vários médicos e a maior parte deles está totalmente despreparada para tratar da Hepatite C, e muito mais despreparados ante a Hepatite C na gestação. Um dos médicos até me sugeriu que para não colocar em risco a saúde do bebê, eu interrompesse a gravidez.

Somente depois de muitas tentativas encontrei um profissional competente que me pediu a genotipagem e todos os exames necessários para avaliar minha real situação. A maior parte dos médicos ficou fazendo prognósticos levianos.

Precisamos realmente que toda a população fique alerta ao vírus da Hepatite C, pois se continuar no anonimato a tendência é piorar a situação. E isto se estende principalmente aos médicos, porque muitos deles ignoram por completo a doença. Minha dentista ao que lhe falei de tinha vírus C me respondeu que já tinha tomado vacina. Bem que eu gostaria que isto fosse verdade.

A médica que me passou estas informações era muito grossa e ignorante.

Acredito que se os hospitais que tratam pacientes portadores do vírus da H.C., a cada mês ou dois meses, reunissem os pacientes para uma troca de experiências, o tratamento se tornaria bem mais "leve".

Porém me disseram que não havia cura e, graças a Deus há dois anos meu vírus está negativado.

Só a nossa união maciça para prosseguir com essa luta desumana, este poder abusivo sobre a vida do próximo. Ninguém está livre de contrair uma hepatite.

Na doação de sangue me informaram mas eu não entendi tudo, e assinei o documento que me impede de ser doadora. Quando passei no H.C. a Médica Chefe estava com 2 residentes em sua sala quando ela me deu mais notícias após eu ter feito aquele exame que detecta milhões de vírus no sangue. Eu não entendia que não havia remédio para curar e me sentia suja por ter feito algo que fugiu ao meu controle. O sexo é o que veio primeiro pois nunca utilizei nenhuma droga! Acontece que saí da sala zozna pois achei que iria morrer logo... Esqueci minha Carteirinha do Hospital, quando voltei para buscar ouvi o comentário dos estagiários: Ah coitada, até parece que com aqueles milhões no sangue ela não tem nada...

Recebi o diagnóstico por telefone e a dra. disse simplesmente que não era tão grave e que ela estava entrando de férias não tendo tempo no momento de dar explicações.

Desgraciadamente en el sistema de salud pública no se tiene la disposición de médicos especializados en este tipo de enfermedad, Al momento que se detecta alguna persona infectada proceden a canalizarlo con médicos gastroenterólogos que si bien te toca la suerte puede tener una especialidad epatológica.

Não moro no Brasil, por isso tenho graças a Deus condições para realizar o tratamento com o Interferon e a Ribavirina e o plano de saúde aqui cobre o tratamento quase todo. É uma vergonha estar à par da situação brasileira e da irresponsabilidade dos responsáveis, ou melhor dizendo dos irresponsáveis que por egoísmo ou sabe-se lá o que não tem interesse de mover uma palha para pelo menos informar melhor a população.

Considero preciosíssimo o árduo trabalho do grupo de apoio seja de qualquer doença porque trabalha com informação/diálogo, fazendo a ponte entre o doente/necessitado e os recursos disponíveis (legais, médicos), numa linguagem comum, entendível, possível, rompendo barreiras que se interpõem ocasionando mais dor ao nosso povo já tão sofrido. O meu caso venho acompanhando com médicos particulares (de convênios de saúde); moro em Campinas, uma cidade com alto padrão em recursos médicos. Há muita conduta que necessita ser repensada.

Hace flata que el gobierno haga mas caso a estos tipos de enefrmedades ya que no se informa a la gente y los medicos no estan actualizados ya que para ellos no es una enfermedad que les deje dinero como la diabetes que es mas comun, en mi caso eso fue lo que paso con el internista que me trato la primera vez ya que no sabia casi nada al respecto.

Todas as informacões que consegui foram através deste site.Sou muito grato por isso.

Nadie me quizo explicar detalladamente que es lo que se me detecto en la sangre, nada mas me dijieron que era una enfermedad incurable y que era necesario hacerme unos estudios para ver el avance de mi enfermedad.

Confrontei-me com a falta de informação sobre a Hepatite C por parte dos vários médicos a quem recorri, recebi, inclusive, informações erradas, como por exemplo, que quem tem essa doença pode levar vida normal, sem dieta e podendo ingerir bebida alcoólica a vontade.

Sei há pouco tempo. Ainda estou meio perdida. O meu médico, pediu um novo exame para daqui a tres meses. Diz que se eu vir a ter alguma coisa aí então a gente conversa e vê o que fazer. Eu já estou achando que mesmo não tendo ainda a manifestação da doença já poderia começar um tratamento. Há poucas informações, pouco interesse em geral sobre o assunto. a grande maioria das pessoas mnão sabe nem do que se trata. Tem gente que quando sabe, acha que é como uma gripe ou uma dor de cabeça, outros acham que vou morrer daqui a uns 2 meses. É uma situação extremamente desagradável, porque além da aungústia que passamos ainda temos que dar explicação de como se processa a doença para todos. É bem desagradável.

Nos dois primeiros contatos com o médico, praticamente não tive informação alguma. E isso é o pior sofrimento. Foi através da Internet e do livro Convivendo com a Hepatite C, adquirido também através da Internet é que fiquei conhecendo mais sobre a doença. No terceiro contato foi que houve uma informação maior. Houve um descontentamento por parte do médico, quando soube que havia buscado informações por minha conta. Ele diz que os médicos estão aí prá isso. No entanto, elas não são satisfatórias.

O clínico geral que fez o atendimento disse apenas que o caso era mais grave do que pensávamos e que seria necessário procurar o especialista, porque a hepatite c não tinha cura. E só. Não esclareceu formas de contágio, nada. Ficamos apavorados, meu namorado tinha medo de se aproximar de mim e me contaminar também. Acredito que é necessário um maior esclarecimento dos médicos brasileiros em relação à hepatite C, para que possam prestar um atendimento melhor para os portadores.

FUI SUSPEITO DE UM TUMOR NO INTESTINO E PLAQUETAS BAIXAS.....
FUI SUSPEITO DE UM PROBLEMA CEREBRAL DO TIPO ESQUEMIA
FUI SUSPEITO DE LEUCEMIA.....
ATÉ QUE PREFERIRAM ME DEIXAR COM O DIAGNÓSTICO DE PLAQUETOPENIA.
UM MÉDICO RECÉM FORMADO - HEMATOLOGISTA; .AO ME RECEBER EM SEU CONSULTÓRIO, DISSE QUE EU NAO PODERIA SER CONSIDERADO COMO PORTADOR DE PLAQUETOPENIA, ANTES DE REALIZAR OS EXAMES DE DOENÇAS VIRAIS QUE EU NUNCA HAVIA FEITO. FOI AÍ DIAGNOSTICADA A MINHA DOENÇA.
DEPOIS DISSO OS MÉDICOS ANTES VISITADOS, DISSERAM QUE É UMA DOENÇA RARA. QUASE NÃO SE FAZ DIAGNÓSTICO DESSE TIPO DE DOENÇA.
EU NÃO ESTAVA NA ÁREA DE RISCO, MESMO TRABALHANDO EM FARMÁCIA E POR AÍ AFORA VÃO OS ABSURDOS QUE EU PRECISEI OUVIR... E AINDA OUÇO...
OS MÉDICOS SÃO POUCO PREPARADOS PARA ESSA DOENÇA... E O QUE SABEM FOI O QUE LEVEMENTE VIRAM NA FACULDADE... É A DURA REALIDADE...

O meu primeiro diagnóstico foi em 1994 e a médica falou que, após o meu jejum, eu estava CURADO. (é mole ?).

Em 2000, a pediatra dos meus filhos pediu para eu procurar um gastro para eu saber melhor sobre a hepatite C.

Se a pediatra não pede para eu procurar outro gastro, eu estaria bem pior hoje (o meu dano no fígado era de nível 3). A desinformação MATA. Fiquei 6 anos pensando que o meu jejum de carne vermelha tinha curado a minha hepatite C.

NO PUEDO ENTENDER QUE ES LO QUE PROVOCA LA APARICION DE ESTE VIRUS. DE QUE PROVIENE, COMO MAS LO PUEDE UNO ADQUIRIR, SI NO FUE POR TRANSFUSIÓN DE SANGRE.? PORQUE ES ASINTOMATICO. ? LOS PORQUE SON LOS QUE NO TE DAN TRANQUILIDAD. DIOS LO SABE Y AMEN.

Tenho lamentado muito o descaso e a falta de consciência, de respeito, de desumanidade dos governantes que não levam à sério o tratamento que teriam que dar às pessoas infectadas com a Hepatite C. Estou desde o dia 06 de dezembro cadastrada no Programa de Tratamento e, até hoje somente recebi uma única caixa de INTERFERON, em 06 de fevereiro, assim mesmo recebi com a dosagem errada, pois a que eu tenho que tomar é a de 120 g/0,5 ml e não de 100 g/0,5 ml. Somente então é só idas e vindas, tal como: "Liga amanhã", "Vem na próxima semana", "Liga na quinta", "Vem na segunda", e por aí vai. Volto para casa toda a semana desanimada com o meu isopor com gelo embaixo do braço. A minha revolta maior é quando eu olho no meu contracheque e vejo aquele desconto absurdo de IR e de INSS todos os meses do ano, daí vou ao Banco receber meu salário e deparo com outro desconto absurdo de CPMF. Daí eu me pergunto: Meu Deus, para onde está indo esse meu dinheiro tão suado, adicionado com o de outras pessoas? Falaram que o CPMF seria para a saúde. Mas que saúde que nada? Não estão nem um pouco preocupados com a nossa saúde. Será que só nos restará gritar SOCORRO!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

El desconocimiento de la enfermedad Hepatitis C y sus consecuencias, es alarmador entre el comun de la gente. Hasta hace dos años yo me encontraba totalmente fuera del tema, ni la habia oido nombrar. Pues bien, campañas como estas pueden llamar a la atencion de la gente, por su bien y el de los demas.

NO ENTENDIA NI COMPRENDIA EL DIAGNOSTICO DE LA ENFERMEDAD. EL TEMOR A CONOCER UNA HEPATITIS CON UNA LETRA (QUE HACE DIFERENCIAS DE OTRAS) CREI QUE ERA UN CASO TEMINAL. SOY ENFERMERO Y EN EL HOSPITAL QUE TRABAJABA NO ME DABAN DATOS (CREO QUE POR FALTA DE INFORMACION) Y HACIAN QUE ME SINTIERA COMO UN PORTADOR QUE CONTAMINABA-CONTAGIABA A TODOS.

Fui encaminhado a vários médicos da minha cidade, depois para o posto de saúde, que achou que seria melhor eu passar pelo Hospital da UNICAMP.

Deberian de dar mas información sobre la enfermedad y sobre su posible información en vez de querer quitarle importancia al tema, ya que pienso que es preferible saber, aunque sea malo, que quedar en la incertidumbre, lo que muchas veces lleva a elucubraciones inutiles. Tambien pienso que cuando se aplica el tratamiento deberian proporcionar ayuda psicologica al paciente asi como a su familia para ayudar a que todo sea mas facil, ya que entiendo que la postura que tome el enfermo ante su enfermedad y ante los efectos secundarios del tratamiento es muy importante.

A doutora perguntou se eu sentia alguma coisa e disse que a doença não era tão grave. Eu lhe disse:

_A Sra. está me dizendo que esta doença não é grave?. A minha mãe morreu por causa dela!

A médica tomou um susto e no nosso próximo encontro estava mais cautelosa.

É importante lembrar que a minha doença foi detectada numa transfusão de sangue no Hemominas, e o procedimento normal é chamar o paciente e informar-lhe da doença. Fui chamada duas vezes para conversar com a médica e tirar sangue. Eu e o meu marido ficamos falando uma série de coisas pra doutora da doença da minha mãe.

No nosso segundo encontro já levei o livro do Varaldo, mostrei para ela. A médica disse que eu tomasse cuidado com o livro, pois não tinha sido escrito por um médico.
