



## Povestea mea cu medicamentele generice sau cum o să scap de Hepatita C

Ma numesc LC, o să fac 43 de ani în Decembrie. Prin toamna lui 2006 am fost diagnosticat cu HepC după un control de rutină de medicina muncii la serviciu.

Am fost imediat luat sub supravegherea unei doctorițe de la Matei Balș care mi-a făcut dosarul pentru interferon și la începutul lui 2007 am început tratamentul. După 3 luni de interferon/ribavirină am avut viremia 670 (pragul *nedetectabil* era 600) și s-a considerat că pot continua tratamentul; la 6 luni era nedetectabil și de asemenea la 12 luni. Din păcate la 6 luni după încheierea tratamentului virusul a reapărut.

Tura a doua de tratament am început-o în 2012, din Aprilie până în Martie 2013. Și această rundă de tratament a început promițător, virusul nedetectabil la 3 luni după începerea tratamentului în schimb era prezent la 6 luni după finalizare. Nasol.

În timpul celei de-a doua runde de tratament mi s-a declanșat și o boală tembelă pe numele ei **rectocolită ulcerohemoragică**. Este de asemenea o boală auto-imună și nu pot să nu mă gândesc dacă un cumva interferonul a avut ceva de spus.

*Notă: o să folosesc prescurtări pentru denumirile medicamentelor, astfel:*

- *SOF - Sofosbuvir*
- *DAC - Daclatasvir*
- *RIB - Ribavirină*

Prin iunie 2015 doctorul care mi-a făcut câteva colonoscopii de-a lungul anilor 2013-2014 mi-a trimis un email de la un pacient de-al său care îndemna persoanele bolnave de HepC să caute tratament și pe calea medicamentelor generice, din Egipt. Am început să caut pe internet informații și din aproape în aproape am dat peste blogul unui cetățean din Australia care și-a documentat toată povestea cu hepatita, de unde crede că a luat-o până la tratamentul cu SOF (în zona aceea de lume genotipul predominant este Gen1a care răspunde foarte bine la SOF simplu, fără adaosuri de alte **XXXVIR**)

M-am documentat timp de vreo 2-3 săptămâni, am citit guideline-urile de la EASL (<http://www.easl.eu>) cu privire la medicația în funcție de genotip și de răspunsurile anterioare la Interferon/RIB. Aș dori să menționez că în acest timp am mers înainte cu toate analizele pentru dosarul de la CNAS și în naivitatea mea credeam că totuși o să reușesc să prind un loc în schema asta de tratament (am scris acest text pe 20 noiembrie 2015 și încă nu au început tratamentele cu ViekiraPak). Am decis să îmi iau soarta în mâini și să intru pe schema SOF + RIB timp de 24 de săptămâni (eu am fost relapser la ambele tratamente cu Interferon). La momentul acela încă nu erau confirmate canalele de distribuție pentru Daclatasvir de la Mesochem din China.

După ce m-am plictisit de citit am luat legătura cu vânzătorul de Sofosbuvir din India și am plasat comanda pe 22 Iulie: 168 de pastile de MyHep (Sofosbuvir) și cantitatea aferentă de Ribavirină pentru 24 de săptămâni x 6 pastile pe zi. M-a costat în jur de 2000 USD, în acest pret a intrat și RIB care s-a distribuit gratuit. Și acum începe epopeea cu transportul...



Inițial am rugat un fost coleg de serviciu care lucrează într-o multinațională cu filiale în India. Am întrebat dacă vine cineva în luna august/septembrie și am aflat că cel mai apropiat termen ar fi la începutul lui octombrie, printr-un coleg care vine din Bangalore în Paris unde ar urma să se întâlnească la o ședință. Decât să mă duc eu în India și să mai cheltui alte 2000 USD pe transport și hotel am zis că pot să mai aștept două luni. În principiu o excursie în India e frumoasă dar soția nu ar fi putut veni că are grijă de bebelușul nostru, la momentul acela în vârstă de 6 luni.

Zis și făcut: medicamentele au ajuns la sfârșitul lui iulie în Bangalore unde au stat cumiți într-un sertar.

Pe la mijlocul lunii august am aflat că un coleg al unui vecin era în Hyderabad la un training și urmează să se întoarcă pe 4 septembrie în București. Așa că am luat legătura cu omul, i-am explicat ce și cum și a fost de acord să îmi aducă la bagaje pastilele: o pungă de un leu plină de cutii... cu condiția să îi trimit rețetă în original și tradusă în limba engleză, să nu avem surprize la vamă. Am făcut rost de toate aceste lucruri, scanat, email, etc. și m-am pus pe așteptat. Au fost cele mai lungi două săptămâni din viața mea... era cât pe ce să ratez fereastra asta pentru că au fost niște inundații în perioada aia în India, curierul a întârziat vreo două zile iar omul a plecat cam la două zile după ce i-au ajuns pastilele la hotel.

În tot timpul acesta am aflat și de existența unui al doilea medicament care, combinat cu SOF dă rezultate de peste 95% rată de vindecare (vindecare înseamnă că la 12 săptămâni de la sfârșitul tratamentului virusul este nedetectabil SVR12). Acest medicament se cheama Daclatasvir (DAC), a fost inventat de **Bristol-Myers-Squibb** (BMS) și există și sub formă generică produs în China de Mesochem.

Acest producător (Mesochem) produce doar API concentrat puritate peste 99%. Asta înseamnă că nu pot să cumpăr pastile ca atare ci doar substanța activă urmând să mi le încapsulez pe unde pot. (apropo, există capsule goale, din gelatină, pe ebay, de diverse mărimi). Concentrația de substanță activă de DAC e de 60mg/zi și a trebuit să cumpăr 6 grame la un cost de 280USD inclusiv transportul prin DHL în România. Astfel, în data de 31 august am făcut comanda, iar pe 1 septembrie medicamentele au plecat spre mine. Au ajuns cu bine până în vama Otopeni unde a trebuit să dau explicații ce e cu praful acela alb din plic și la ce îmi folosește. Am plătit și acolo vamă vreo 240 RON și am plecat cu pachetul acasă.

Apropo, combinația SOF+DAC e preferată din câte am înțeles și în Germania.

Așadar, vineri, 4 septembrie mi-au ajuns pastilele cu SOF și luni mi-a ajuns pliculețul cu praf alb. Am luat legătura cu o prietenă farmacistă care m-a ajutat să încapsulez praful în 100 de capsule a câte 60mg.

În data de 17 septembrie am luat primele pastile: SOF+ DAC+6 RIB.

Ultimele analize din 26 august indicau ALT 87, AST 62. Virusul era 683.000 UI/mL, în 22 mai era 635.000 UI/mL.

Am făcut analizele (transaminaze plus hemoleucogramă) în

- 24.09.2015: ALT 57, AST 29
- 01.10.2015: ALT 33, AST 25, GGT: 28
- 15.10.2015: ALT 35, AST 25, GGT: 19, ARN VHC: **NEDETECTABIL !!!**
- 12.11.2015: ALT 62, AST 28, GGT: 17, ARN VHC: **NEDETECTABIL !!!**



Schimbările din punctul meu de vedere sunt evidente, am vitalitate crescută, obolesc mai greu, mă trezesc la 5 în fiecare dimineață (e drept ca si bebelușul are un cuvânt de spus, el se trezeste chiar și de două ori pe noapte să manânce) și îmi văd de treburile casei, serviciu, etc. pînă la ora 11 seara.

Singurele efecte secundare pe care le-am avut au fost legate de prezența ribavirinei în organism. Cei care au luat tratamentul pe model vechi Interferon plus RIB știu despre ce vorbesc: nervozitate, iritabilitate, insomnii (foarte rar). În rest mă simt excelent.

Acum sunt în a treia lună de tratament, mai am mai puțin de 3 săptămâni și sper să termin o dată pentru totdeauna de porcăria asta de virus.

VA URMA

Peentru alte informații suplimentare pot fi contactat pe adresa de email [azure.notifications6@gmail.com](mailto:azure.notifications6@gmail.com)