



Livius Kohlen

17.09.2014



Mă numesc Livius Kohlen, am 47 de ani și sunt din Fălticeni /Ro, stabilit în Germania din 91. Căsătorit în Tomnatic /TM, 2 copii de 24 și 26 de ani.

Istoria bolii mele

17.09.2014

Tratament cu Daclatasvir și Sofosbuvir

Cam din anul 2008, din iarnă, am sesizat că am niște dureri în partea toracelui, deci, mai pe românește, a început să mă doară pieptul și pur și simplu nu știam de unde vin durerile.

M-am dus la doctorul de familie, ma consultat și m-a trimis la internist. M-a consultat la inimă (EKG și Ecografie) apoi m-a mai pus să merg și pe bicicletă vreo jumătate de oră și îmi măsura tensiunea regulat. După toate astea mi s-a spus că nu am nimic la inimă și să merg înapoi la medicul de familie pentru că o valoare a ficatului de la analizele sângelui e prea mare și să mai controleze o dată.

Zis și făcut, m-am dus după o lună, adică după sărbătorile de Crăciun și anul nou. Mi-am făcut iar analize de sânge și iar am avut valori mari la ficat. Medicul de familie mi-a spus că nu-i nici o problemă, poate că am băut la sărbători un pic mai mult sau am mâncat un pic mai gras și de aceea poate sau ridicat un pic valorile, dar sunt încă un pic peste graniță, deci să nu-mi fac probleme.

Durerile de piept au persistat continuu și m-am dus atunci la alt internist. Mi-a făcut și o analiză la tot scheletul, la care nu a depistat mai nimic, apoi mi-a zis că-mi face altfel de analize de sânge și să vedem ce-o ieși până la urmă.

Eu am plecat în concediu în România (la Timișoara) și după trei săptămâni, la întoarcere, găsesc în poștă un plic de la Ministerul Sănătății pe care scria că trebuie neapărat să iau contact cu ei din cauză că mi s-a găsit ceva în analizele de sânge. Am sunat doctorul să-mi explice ce și cum. Nici nu-mi venea să cred, am început să vorbesc singur. Eu ? nu se poate, e o greșeală, ce e aia Hepatita C? În Ro știam doar de Hepatită, dar nu știam că există și C și B și bla bla bla.



Apoi n-am mai stat pe gânduri, mi-am facut rapid programare și m-am gândit că trebuie să fac ceva până nu e prea târziu. M-am dus la Internist să vorbim cum procedăm mai departe, iar el mi-a explicat în mare despre ce este vorba, mi-a mai luat o data o probă de sânge să vadă ce fel de genotyp de virus am și abia după 10 zile am aflat că sunt infectat cu virusul **Hepatita C, Genotyp 1b HCV-RNA pozitiv, Viruslast 3,7 Mio**. Habar nu am ce înseamnă toate astea. Apoi, mi-a dat trimitere la Uniclinica din Würzburg pentru a urma o biopsie și pentru a clarifica când voi începe tratamentul.

Nu pot să-mi dau seama de unde m-am infectat. Am avut o operație la stomac la naștere (acum 47 de ani) și pe la 10 ani mi s-au scos amigdalele la Clinica din Iași. În rest nu știu de unde și cum. Poate de la Armată prin vaccinuri, habar n-am.

În fine, am început un tratament antiviral cu **Interferon și Ribavirina** în data de 12.09.2009 și l-am întrerupt după 25 de săptămâni în data de 3.03.2010 din cauză că nu am răspuns la tratament, mai bine zis NON RESPONDER. Nici nu are rost să înșir aici prin câte am trecut, dar dacă cineva vrea să-mi citească tot jurnalul din primul tratament, să-mi scrie un mail și îl trimit cu plăcere. La jumătate de an după întreruperea tratamentului am mers la o cură de refacere a organismului timp de 6 săptămâni, ceea ce a fost un lucru foarte bun pentru psihic și în special pentru refacere.

De atunci și până în ziua de azi am mers cel puțin de 4 ori pe an la medic specialist, de două ori la Hepatolog și de două ori la Internist, deci am fost tot timpul controlat în întregime la tot ce înseamnă analize de sânge. În anul 2012 mi s-a oferit un loc pentru un **studiu de medicament nou** și chiar am acceptat să fac acest studiu, dar înainte să încep mi-au spus că trebuie să fac o biopsie la ficat pentru a vedea în ce stare e ficatul, ca să vada de unde pornim. Am facut biopsia și s-a ajuns la concluzia că am avut **fibroză de gradul 1** adică F1 și eram prea sănătos pentru studiul acela, de aceea nici nu m-au mai luat în studiu. Am tot așteptat să vină medicamente noi pe piață, în fiecare an tot a venit câte unul, dar nu era garantat pentru genotipul meu de Hepatită. În tot decursul anilor trecuți am dus o viață cât se poate de normală, mâncând orice, fără nici o dieta sau regim alimentar, din când în când am mai și băut câte un pahar de vin fără să-mi facă vre-un rău la analize.

În sfârșit astăzi 17.09.2014 am avut programare la Clinica Universitară din Würzburg și am primit imediat noul tratament cu **Sovaldi și Daklinza**. Costurile acestor 2 medicamente ajung la 120.000EUR (trebuie specificat că totul plătește asigurarea medicală) pe durată de 12 săptămâni. Eu încep în data de 19.09.2014 tratamentul cu câte o tabletă din fiecare preparat pe zi și îl voi termina pe 12.12.2014 dacă nu intervine altceva.

Am 95kg (atâta am avut și când am făcut prima terapie) tensiunea 125/85, mă simt chiar sănătos iar viremia de începere nu o am încă, dar o voi scrie anterior pentru că azi mi-a luat sânge și abia la următorul control, pe 14.10.2014, îmi va zice cu ce viremie am început. Azi am fost cu rețeta la farmacie pentru prima luna (40.000EUR, iar eu a trebuit să plătesc doar 20EUR), iar mâine le primesc și de poimaine încep. O să vă țin la curent cu tot ceea ce se întâmplă într-un jurnal săptămânal. Ultima viremie făcută a fost în 2012 și am avut **37.000.000 /UI** (ați citit bine, treizeci și șapte de milioane pe mililitru de sânge).

Să auzim de bine

Livius

27.09.2014

Au trecut **9 zile** și aș vrea să relatez cum se prezintă starea mea de sănătate acum, la începutul tratamentului.

Sincer vă spun că nu am observat absolut nici un efect secundar la acest tratament. Într-o singură zi am avut niște dureri de cap, dar cred că de la vremea asta schimbătoare și nu de la medicamente. În rest am lucrat de dimineață toată săptămâna, medicamentele le-am luat între ora 6.50 -7.10 în fiecare zi. Săptămâna ce urmează am schimb de noapte și o să văd cum se prezintă starea de oboseală în comparație cu cea de dinainte de tratament. Am o stare de sănătate bună, cu poftă de mâncare normală și fără multe lipsuri.

Deci, în concluzie, pentru mine nu s-a schimbat absolut nimic, nici fizic și nici psihic, doar câteodată mă întreb dacă oare își face efect tratamentul. Dacă și săptămânile viitoare continuă tot așa, atunci vă voi relata situația după prima lună (după cei 40.000 EURO înghițiți :-)) pentru că nu are rost să scriu prea multe dacă nu se întâmplă ceva pentru a putea fi relatat.

Să auzim numai de bine, Doamne ajută mai departe.

Livius Kohlen

7.10.2014



Astăzi este deja a **19-a zi** de tratament. Având în vedere că săptămâna trecută am avut primul schimb de noapte la această terapie, în comparație cu prima săptămâna, nu s-a întâmplat mai nimic nou, deci efecte secundare neprevăzute nu s-au ivit încă.

Mai nou, am primit de la clinică rezultatul viremiei cu care am început tratamentul, 8.300.000 UI/ml, deci în ultimii 2 ani de la ultima mea viremie, sistemul imunitar a reușit să distrugă 29.000.000 de viruși. În rest va pot relata ca mă simt bine și sper ca starea asta să se mențină până la sfârșitul terapiei. Săptămâna viitoare închei prima lună de tratament, pe data de 14.10.2014 am programare la clinică și voi face viremia la 4 săptămâni. Vă voi ține la curent cu tot ce va apărea nou pe parcurs.

Doamne ajută mai departe.

Livius

12.10.2014

Săptămâna asta a trecut și ea ca celelalte, adică fără nici un simptom a vreunui efect secundar. Marti merg la Clinica sa-mi iau rețeta pentru a doua luna și sa fac viremia la 4 săptămâni.

Doamne ajută mai departe.

Livius

19.10.2014

Uite că așa ușor a trecut și prima lună de tratament fără nici un efect secundar negativ. Săptămâna asta am fost la controlul lunar la clinica universitară, unde am aflat că acum deja după 4 săptămâni de tratament sunt deja scăpat de viruși. Cum așa? Fără să-mi facă viremie? Da, așa e, medicii din toate țările în care s-a aprobat acest tratament, au o bază de date unde sunt tot felul de analize și teste. S-a ajuns la concluzia că 99.9% din pacienții acestui tip de tratament, sunt după 4 săptămâni nedetectabili, 1% din ei au o viremie mai mică de 25UI/ml. De aceea s-a luat hotărârea de a se face viremia numai la sfârșitul terapiei. Având în vedere că și un test de viremie costă între 300-500€, la zeci de mii de pacienți, se adună totuși o sumă destul de mare pentru casele de asigurari. Momentan medicii din Germania prescriu ZILNIC 4.000 de rețete cu Sofosbuvir/Daclatavir, iar pentru cei cu Tripla terapie doar 60 rețete zilnic.

Am făcut la 4 săptămâni doar analizele de sânge, vă pot spune că transaminazele și celelalte valori sunt în limite normale, nu am mai avut așa analize în ultimii 10 ani.

Am luat rețeta pentru a doua lună și ce să zic.....Doamne ajuta mai departe, să treacă tot atât de ușor și repede ca prima lună.

Între timp a început și Marius același tratament, dar el e cu totul altfel de pacient, deci e de urmărit cum își face la el efectul față de mine.

Doamne ajută, Liviu

26.10.2014

A mai trecut o săptămâna fără evenimente sau efecte negative. Deci nu vreau să scriu aici lucruri ce nu ar interesa pe nimeni, e doar un jurnal care sa poată ajuta pe cineva să ia o decizie în cazul în care ar urma această terapie.

Să auzim de bine și îi dăm bătăi mai departe.

Doamne ajută mai departe, Livius

18.11.2014

Am început și ultima lună de tratament, până acum pot să vă zic că totul merge perfect, nu a apărut nimic nou, deci nu am avut nici un efect secundar. Acum, după 8 săptămâni de tratament, am fost iar la clinică pentru analize de sânge și acestea sunt rezultatele transaminazelor:

GOT : 28.9 <=50U/l ; GPT: 20.1 <=50U/l; GGT: 32.6 <=60U/l.

Se poate vedea ca valoarea transaminazelor a mai scăzut față de luna trecută.

În rest aproape toate analizele la valori normale sau la limită. Mai am exact 24 de zile de tratament, deci mă gândesc că dacă nu mai intervine nimic, atunci o sa vă scriu iar la sfârșitul acestei terapii. Să auzim de bine și Doamne ajută mai departe.

Liviu

11.12.2014

În sfârșit astăzi am luat și ultimele tablete și tot azi am primit și rezultatele finale la acest tratament. Deci tratamentul este foarte costisitor dar a adus și rezultatele pe măsura (nu a costat degeaba o grămadă de bani). Aici e dovada:

Universität Würzburg Institut für Virologie und Immunbiologie Vorstand: Prof. Dr. rer. nat. T. Hünig Virus- und Immundiagnostik Virusdiagnostik: Leiter Dr. med. B. Weißbrich, Dr. med. J. Schubert Immundiagnostik: Leiter PD Dr. med. T. Kerkau		Versbacher Straße 7 D-97078 Würzburg Befund-Auskunft Virusdiagnostik: Tel. (0931)201-49962 o. 49967 Fax (0931)201-49561		
Medizinische Klinik II, ZIM Infektionsambulanz Oberdürrbacher Str. 6 97080 Würzburg		Patient Kohlen Georg-Livius geb. 02.03.1967 Fallnr: 12324888		
Eingang 08.12.2014 Entnahme 08.12.2014 Materialnummer 2014035166 Materialart EDTA-Blut		09.12.2014 		
Virologische Begutachtung				
Nachweis	Test	Ergebnis	Einheit	Richtwert
Hepatitis C-Virus RNA	PCR	neg	< 25 IU/ml	neg
validiert durch: Dr. med. B. Weißbrich				

Iar aici sunt restul analizelor de la laborator de când am început terapia și până când am terminat:

	Einheit	INAM	INAM	INAM	INAM	INAM	
		12590044	12536721	12493891	12420179	12308302	
		08.12.2014	10.11.2014	14.10.2014	17.09.2014	29.04.2014	
		10:07	12:07	11:45	12:17	11:56	
	Referenzbereich	Einheit					
Klinische Chemie							
Na ⁺	Natrium	135-145	mmol/l	142	141	141	139
K ⁺	Kalium	3,5-5	mmol/l	3,8	4,2	4,5	3,8
Ca ²⁺	Calcium	2-2,7	mmol/l	2,4	2,4	2,5	2,4
PO ₄ ³⁻	anorg. Phosphat	0,87-1,45	mmol/l	0,87	-0,67	0,90	1,02
GLUC ⁺	Glucose	74-106	mg/dl	95	81	80	83
eGFR ⁺	glomerul. Filtrationsr. CKD-EPI	-	ml/min	105	110	102	106
eGFR ⁺	glomerul. Filtrationsr. (MDRD)	-	ml/min	106	120	97	110
CREA ⁺	Creatinin	0-1,17	mg/dl	0,83	0,74	0,89	0,80
ChE ⁺	Cholinesterase	5320-12920	U/L	9261	8960	9921	10227
BiLi ⁺	Gesamt-Bilirubin	0,1-1,2	mg/dl	0,7	0,4	0,6	0,6
GOT ⁺	GOT (ASAT)	<=50	U/L	26,4	28,9	32,2	+52,8
GPT ⁺	GPT (ALAT)	<=50	U/L	22,4	20,1	22,6	+99,1
GOT ⁺	GGT	<=60	U/L	30,4	32,6	39,8	+68,9
AP ⁺	Alk. Phosphatase	40-130	U/L	61	64	52	56
LDH ⁺	Lactat Dehydrogenase	<=250	U/L	181	223	206	205
LIp ⁺	Lipase	13-60	U/L	37	37	40	
LA ⁺	Lactat	0,5-2,2	mmol/l	1,3	1,3	1,0	
Tp ⁺	Gesamt-Eiweiss	6,6-8,7	g/dl	7,2	7,4	7,4	7,3
ALB ⁺	Albumin	3,5-5,5	g/dl	4,7	4,6	4,7	4,8

În data de 8.12.14 am fost la medic și am dat sânge pentru analize, apoi am discutat despre ce va urma. Deci, după 3 luni ma voi duce din nou la clinică pentru a repeta analizele și pentru a face un control cu Fibroscanul, apoi dacă rezultatul va rămâne tot negativ, asta ar înseamnă ca voi rămâne 99% NEGATIV, dar ca sa fie mai sigur, atunci se va mai repeta încă o dată după 6 luni aceste analize și vom avea rezultatul final.

Vă pot confirma că acest tratament nu se mai oferă atât de des nici aici, ci doar în cazuri de excepție din cauza costurilor extrem de mari. În momentul de față se dau peste 90% rețete cu noul medicament HARVONI care costa doar 22.000€ / luna. I-am povestit medicului de cazurile din România și mi-a răspuns ca știe despre această situație pentru că are pacienți privați din România și Rusia



care și-au închiriat locuințe aici în zonă pentru perioada tratamentului și își plătesc tratamentul în BAR. (Oare unde trebuie sa muncești în România sa poți aduna 120.000€ ??? în Politică????? :-)

Apoi o veste mai bună, în luna februarie a anului viitor se va da drumul la un nou medicament care va distruge virusul în doar 8 săptămâni, deci speranțe mari pentru toți românii, atâta timp cat e concurența mare, atunci se reduc și preturile și uite așa poate apuca și Statul Român să facă vreun contract cu Sovaldi sau altă firmă.

Deci ca urmare mulțumesc bunului Dumnezeu că m-a ajutat să termin cu bine acest tratament, mulțumesc familiei și tuturor prietenilor care m-au susținut psihic și sufletește pe tot parcursul acestor ani. Sper ca acest jurnal sa fie citit și de alți oameni din Politică, Ministerul Sănătății ș.a.m.d, din România sa vadă că se poate și să dea speranțe mari la toți cei care așteaptă o vindecare fără nici un efect secundar.

Și pentru că tot vin sărbătorile, vă urez un Crăciun fericit și un an nou fericit cu cât mai mulți SVR-riști.

Livius

Tratamentul fara interferon pentru hepatita C ajunge anul acesta si in Romania.



Efectul-livius-diaspora-poate-influenta-schimbarea-si-in-sanatate/.



in-urmatorii-cinci-ani-hepatita-c-va-disparea-de-pe-suprafata-pamantului/.



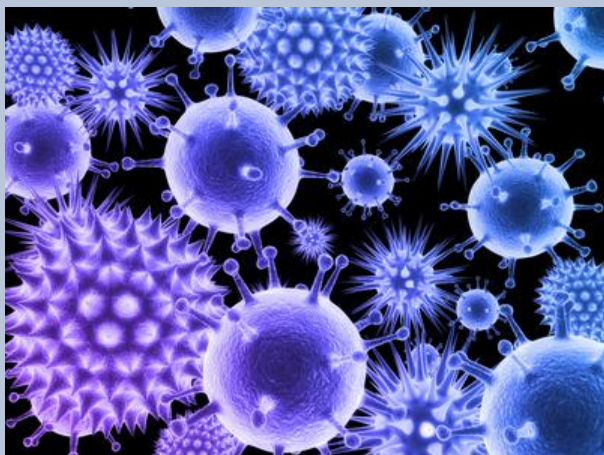


Invitati: **dr Marius Geanta**, presedintele Centrului pentru inovatie in Medicina si psiholog **Cosmina Ungureanu**, formator expert la Academia Europeana a Pacientilor, pentru Inovatie in Tratamente

17:09 45:06

03.03.2015

IMPERIUL VIRAL CONTRAATACA!



Nici nu știu de unde sa încep ... lupta contra virușilor nu a încetat.

De ce scriu asta? Simplu, ca sa nu fac iluzii unor bolnavi disperati sa-si vândă si casele si averile pentru ași putea cumpăra acest tratament. RISCUL de RELAPSER exista chiar daca rata de vindecare (in studii) a fost de 98%. Ori am avut eu ghinionul de a fi in cei 2 % , sau in realitatea de zi cu zi, procentajul se schimba

In data de 03.03.2015 am fost la Uniklinik din Würzburg pentru a face analize de sânge după trei luni de la sfârșitul terapiei SOVOSBUVIR+DACLATAVIR; am făcut si un Fibroscan pentru ca așa cere casa de asigurări J Rezultat 8.8 Kpa , am făcut si 45 de minute de ecografie, apoi am dat si sânge pentru viremie.

Am așteptat o săptămâna după rezultate si apoi am scris un e-mail doctoriței sa o întreb de rezultate. Nu mi-a răspuns la email, dar a sunat la mine acasă si a lăsat mesaj pe robot, sa o sun a doua zi la spital. Deja aici a fost un punct de mirare „ a sunat si nu mi-a scris ????” , a fost o întrebare pe care eu am interpretat-o foarte repede si corect:

„M-a sunat sa-mi spună ca virușii au revenit” asta a fost primul meu gând si am avut dreptate. I-am povestit soției tot, apoi l-am sunat pe prietenul meu de suferința Marius si i-am povestit si lui, nici unu nu a vrut sa creadă ca e așa, toți au zis : Poate ca a sunat sa facă alt termin, sau sa mă mai întrebe de cate ceva, dar nicum sa-mi spună ca au revenit virușii L. A trebuit sa mai stau o zi sa aștept sa treacă duminica, iar a doua zi (eram la lucru) am sunat de dimineața la prima ora.

„ Buna dimineața doamna Doctor, eu cred ca aveți vesti proaste pentru mine”, asta a fost primele cuvinte cu care eu am început convorbirea telefonica

„ Buna dimineața Domnul Kohlen, din păcate trebuie sa va spun ca poate aveți dreptate, dar poate nu. Am primit viremia de la laborator si arata ca sunteți iar pozitiv dar nu știu sigur cați viruși aveți, cred ca 84 UI/ ml (In realitate au fost 860 UI/ml) dar nu am rezultatele in fata sa va zic sigur. Eu cred ca poate e o greșeala de laborator si trebuie sa repetam analizele la o luna de zile.”

„De ce trebuie sa aștept o luna si nu imediat?”

”Pai in cazul in care sunteți pozitiv, atunci putem vedea daca viremia a crescut in timp de o luna.”

„Ce posibilități avem in cazul in care sânt pozitiv?”



„Pai sânt mai multe posibilități, Harvoni , Abbvie dar asta o sa discutam daca ajungem abia acolo.”

Asta a fost conversația telefonica, apoi a doua zi mi-a si trimis rezultatele pe email, pe care le puteți citi mai jos

Medizinische Klinik II, ZIM
 Infektionsambulanz
 Oberdümbacher Str. 6
 97080 Würzburg

Patient
Kohlen Georg-Livius
 geb. 02.03.1967
 Fallnr: 12460490

Eingang 03.03.2015 Entnahme 03.03.2015 Materialnummer 2015007278 Materialart EDTA-Blut

Virologische Begutachtung

Nachweis	Test	Ergebnis	Einheit	Richtwert
Hepatitis C-Virus RNA	PCR	positiv!	8,6*10 ² U/ml	neg

validiert durch:
 Dr. med. B. Weißbrich

Universitätsklinikum Würzburg
 Zentrallabor des Universitätsklinikums
 Leitung: Dr. med. U. Steigerwald

Patient / Fall: 2002650176 / 0012460490 **KUMULATIVBEFUND** **Infektions-Am**
Kohlen, Georg-Livius (M)
02.03.1967

Druck: 03.03.2015 16:36 Seite

Einwanderer:	INAM	INAM	INAM	INAM	INAM	INAM
Auftraggeber:	126891698	12590044	12538721	12493891	12420179	12308302
Eingangsdatum:	03.03.2015	08.12.2014	10.11.2014	14.10.2014	17.09.2014	29.04.2014
Eingangszeit:	12:58	10:07	12:07	11:48	12:17	11:56
Referenzbereich	Einheit	Einheit	Einheit	Einheit	Einheit	Einheit
Klinische Chemie						
Na ⁺ Natrium	135-145 mmol/l	139	142	141	141	139
K ⁺ Kalium	3,5-5 mmol/l	3,9	3,8	4,2	4,5	4,0
Ca ²⁺ Calcium	2-2,7 mmol/l	2,2	2,4	2,4	2,5	2,4
PO ₄ ³⁻ anorg. Phosphat	0,87-1,45 mmol/l	-0,66	0,87	-0,67	0,90	1,02
GLUC ⁺ Glucose	74-106 mg/dl	91	95	81	80	83
eGFR ⁺ glomerul. Filtrationsr. CKD-EPI	- ml/min/1,73qm	109	105	110	102	106
eGFR ⁺ glomerul. Filtrationsr. (MDRD)	- ml/min/1,73qm	120	106	120	97	110
CREA ⁺ Creatinin	0-1,17 mg/dl	0,74	0,83	0,74	0,89	0,80
CHOL ⁺ Cholesterase	530-1290 U/l	7512	9261	8969	9921	10227
BLI ⁺ Gesamt-Bilirubin	0,1-1,2 mg/dl	0,5	0,7	0,4	0,6	0,9
GOT ⁺ GOT (ASAT)	<=50 U/l	27,0	26,4	28,9	32,2	+52,8
GPT ⁺ GPT (ALAT)	<=50 U/l	14,0	22,4	20,1	22,6	+99,1
GST ⁺ GST	<=60 U/l	18,8	30,4	32,6	39,8	+68,9
AP ⁺ Alk. Phosphatase	40-130 U/l	77	61	64	52	56
LDH ⁺ Lactat Dehydrogenase	<=250 U/l	232	181	223	206	210
LP ⁺ Lipase	13-60 U/l		37	40		
LA ⁺ Lactat	0,5-2,2 mmol/l		1,3	1,0		
TP ⁺ Gesamt-Eiweiss	6,6-8,7 g/dl	6,9	7,2	7,4	7,4	7,4
ALB ⁺ Albumin	3,5-5,5 g/dl	4,8	4,7	4,6	4,7	4,8
Gerinnung						
TPZ ⁺ Thromboplastinzeit n. Quick	70-130 s	97			86	82
INR ⁺ Ratio int. norm.	0,85-1,18	1,02			1,08	1,09
PTT ⁺ PTT	23-36 s	28,2			31,8	30,7
Hämatologie						
LEU ⁺ Leukozyten	5-10 n ¹⁰⁰⁰ /ul	-4,2	6,3	5,2	5,0	5,2
ERY ⁺ Erythrozyten	4-6 n ¹⁰⁶ /ul	4,87	5,12	5,15	5,06	5,18
HGB ⁺ Hämoglobin	14-18 g/dl	14,6	16,0	16,1	15,7	16,4
HCT ⁺ Hämatokrit	42-50 %	-41,3	43,0	43,2	42,3	45,2
MCV ⁺ MCV	82-94 fl	84,8	84,0	83,9	83,6	87,3
MCH ⁺ MCH (HbE)	27-33 pg	30,0	31,3	31,3	31,0	30,3
MCHC ⁺ MCHC	32-36 g/dl	35,4	+37,2	+37,3	+37,1	34,7
THR ⁺ Thrombozyten	150-450 n ¹⁰⁰⁰ /ul	195	212	229	208	-138
MPV ⁺ Mittlere Plättchenvolumen	9,7-11,9 fl	+12,1	+12,1	+12,1	+12,2	+14,1

Dupa aceasta conversație aproape ca nu am mai fost bun de nimic. Mi-am sunat soția de la lucru sa-i spun si ei vestea cea proasta, apoi l-am sunat si pe Marius sa-i zic si lui care mi-a si spus imediat ca cu vestea asta i-am stricat si lui ziua, nu numai mie, mi-a si propus sa plec acasă de la lucru pentru ca el nu ar mai rezista in situația asta.

Am stat un pic pe gânduri si m-am întrebat ce sa fac? Sa merg acasă? Sa stau la lucru? Chiar ca am fost derutat. Pana la urma am rămas la lucru cu ideea ca daca lucrez poate ca nu trebuie sa mă mai gândesc la alte lucruri

Si uite așa am început iar sa caut din nou informații despre RELAPSER după Terapia cu SOVALDI, chestia e ca așa ceva nu găsești încă pe net pentru ca eu consider ca am fost printre primii pacienți din Germania care au făcut o terapie cu aceste medicamente.

Acum m-am calmat aproape in totalitate, m-am împăcat cu gândul ca trebuie sa fac o noua terapie. Pe o parte mă bucur din nou ca trăiesc într-o tara ca Germania pentru ca așa am acces imediat la alta terapie, gândiți-vă ca daca eram in Romania Relapser după Sovaldi???? Îmi plătea loc de veci, dar alta terapie nicicum.

31.03.2015

Astăzi 31.03.2015 am fost la Uniklinik Würzburg pentru recoltare de sânge si pentru a stabili cum vom proceda mai departe. Pe data de 3.03.2015 la convorbirea telefonica îmi spusese ca nu e nici o problema, sânt destule terapii cu care putem continua. Acum sa schimbat treaba, mă gândesc ca sa documentat mai bine si si-a schimbat punctul de vedere.



Deci, nu o sa pot începe alta terapie imediat din mai multe motive:

1. Analizele de sânge trebuie trimise la Frankfurt (acolo e o clinica speciala un sediu central de date pentru Hepatita C) pentru a face un test de rezistență la Dactalavir si alte teste genetice.
2. Încă nu sânt date din vreun studiu cu referință la Relapser după acest tratament si e greu de decis ce tratament voi urma. Am întrebat de Harvoni si mi sa spus ca e același lucru ca si Sovaldi +Daclatasvir, Harvoni este compus din Sovosbuvir+Ledispavir, iar Daclatasvir si Ledispavir sint amandoua inhibitori NS5A. Sofosbuvirul e un NS5B Polymerase Inhibitor.
3. Cantitatea de viruși găsită la prima proba , de 860UI/ml ar fi prea mica si nu necesita o noua terapie (trebuie sa aștept rezultatul de azi) la inceputul terapiei nu a interesat pe nimeni viremia.

La peste 90% din Relapseri, cantitatea de viruși își crește imediat, nu rămâne asa scazuta. Asta îmi aduc si eu aminte de la prima terapie cu interferon in care mi sa urcat viremia chiar in timpul tratamentului, faptul de care ma si oprit atunci după 6 luni.

Astăzi am aflat ca din totalul pacienților de la aceasta Clinica ce au început si terminat aceasta terapie SOV+DAC odată cu mine, numai doua persoane au fost Relapser după 3 luni de la terminarea terapiei

Eu si un pacient care a făcut in tot timpul terapiei si dializa renala. La acel pacient era riscul mai mare pentru ca nu știe daca la dializa sa diminuat efectul tratamentului, dar la mine au rămas toți surprinși pentru ca si transaminazele si restul valorilor au fost in limite normale.

La sfârșitul lunii aprilie va avea loc un Congres internațional cu privire la Hepatita C la care se așteaptă date din studiile recente si date din alte clinici. Aceste date sânt necesare pentru restul bolnavilor care așteaptă un tratament mai eficient dar si pentru eventualii relapseri.

Vreau sa va spun ca sunt in continuare foarte motivat sa lupt împotriva acestor viruși, chiar daca acu o luna la primirea acelei știri am fost dezorientat, pierdut, mâhnit si total descurajat.

„Am pierdut doar o lupta, nu si Războiul „ Cu calm si înțelegere mergem mai departe cu gândul ca in bătălia viitoare vom ieși învingători.

Va urma

10.04.2015


Deci după un timp așa lung de așteptare , am primit si răspunsul de la analize si sânt un pic iritat de situație pentru ca nu știu ce sa mai cred.

Universität Würzburg Institut für Virologie und Immunbiologie Vorstand: Prof. Dr. rer. nat. T. Hünig Virus- und Immundiagnostik Virusdiagnostik: Leiter Dr. med. B. Weißbrich, Dr. med. J. Schubert Immundiagnostik: Leiter PD Dr. med. T. Kerkau	Versbacher Straße 7 D-97078 Würzburg Befund-Auskunft Virusdiagnostik: Tel. (0931)201-49962 o. 49967 Fax (0931)201-49561 08.04.2015 			
Medizinische Klinik II, ZIM Infektionsambulanz Oberdürrbacher Str. 6 97080 Würzburg	Patient Kohlen Georg-Livius geb. 02.03.1967 Fallnr: 12460490			
Eingang 31.03.2015	Entnahme 31.03.2015	Materialnummer 2015010713	Materialart EDTA-Blut	
Virologische Begutachtung				
Nachweis	Test	Ergebnis	Einheit	Richtwert
Hepatitis C-Virus RNA	PCR	neg	< 25 IU/ml	neg
HCV: Wie telefonisch besprochen wurden die HCV-PCR-Untersuchungen aus den Proben vom 03.03.2015 und 31.03.2015 wiederholt. Dabei bestätigte sich das positive Ergebnis aus der Voruntersuchung vom 03.03.2015 sowie das negative Ergebnis aus der aktuellen Probe vom 31.03.2015.				
validiert durch: Dr. med. B. Weißbrich				



Viremia e acu NEGATIVA, adică virus nedetectabil, dar nu se specifica ca ar fi fost o greșeala de laborator, ci scrie ca au reanalizat proba de sânge din 03.03.2015 și confirma ca am fost POZITIV și la proba de sânge din 31.03.2015 am fost NEGATIV.

Acum care e proba e buna? Deci eu o sa iau in considerare ultima proba cu speranța ca asta e cea definitiva, dar totuși rămâne un semn de întrebare pentru proba din 03.03.2015.

 Universitätsklinikum Würzburg Zentrallabor des Universitätsklinikums Leitung: Dr. med. U. Steigerwald		KUMULATIVBEFUND			
Patient / Fall: 2002650176 / 0012460490					
Kohlen, Georg-Livius (M)					
02.03.1967					
	Einsender:	INAM	INAM	INAM	
	Auftragsnr.:	12835307	12689168	12590	
	Eingangsdatum:	31.03.2015	03.03.2015	08.12.	
	Eingangszeit:	11:34	12:58	10:07	
	Referenzbereich				
	Einheit				
Klinische Chemie					
NA ¹	Natrium	135-145 mmol/l	142	139	142
K ¹	Kalium	3.5-5 mmol/l	4.3	3.9	3.8
CA ¹	Calcium	2-2.7 mmol/l	2.2	2.2	2.4
PO4 ¹	anorg. Phosphat	0.87-1.45 mmol/l	0.97	- 0.66	0.87
GLUC ¹	Glucose	74-106 mg/dl	82	91	95
eGFR ¹	glomerul. Filtrationsr. CKD-EPI	ml/min	105	109	105
GFRm ¹	glomerul. Filtrationsr. (MDRD)	ml/min /1.73qm	108	120	106
CREA ¹	Creatinin	0-1.17 mg/dl	0.81	0.74	0.83
CHE ²	Cholinesterase	5320-12920 U/l	8696	7512	9261
BLI ¹	Gesamt-Bilirubin	0.1-1.2 mg/dl	0.4	0.5	0.7
GOT ¹	GOT (ASAT)	<=50 U/l	22.0	27.0 h	26.4
GPT ¹	GPT (ALAT)	<=50 U/l	11.0	14.0	22.4
GGT ¹	GGT	<=60 U/l	22.1	18.8	30.4
AP ¹	Alk. Phosphatase	40-130 U/l	76	77	61
LDH ¹	Lactat Dehydrogenase	<=250 U/l	193 h	232 h	181
LIP ¹	Lipase	13-60 U/l			
LA ¹⁰	Lactat	0.5-2.2 mmol/l			
TP ¹	Gesamt-Eiweiss	6.6-8.7 g/dl	7.2	6.9	7.2
ALB ¹	Albumin	3.5-5.5 g/dl	4.7	4.8	4.7
Gerinnung					
TPZ ²	Thromboplastinzeit n. Quick	70-130 %		97	
INR ²	Ratio int. norm.	0.85-1.18		1.02	
PTT ²	PTT	23-36 s		28.2	
Hämatologie					
LEU ³	Leukozyten	5-10 n*1000/µl	5.4	- 4.2	6.3
ERY ³	Erythrozyten	4-6 n*10E6/µl	5.15	4.87	5.12
HB ¹	Hämoglobin	14-18 g/dl	15.6	14.6	16.0
HK ¹	Hämatokrit	42-50 %	43.9	- 41.3	43.0
MCV ³	MCV	82-94 fl	85.2	84.8	84.0
MCH ³	MCH (HbE)	27-33 pg	30.3	30.0	31.3
MCHC ³	MCHC	32-36 g/dl	35.5	35.4	+37.2
THR ³	Thrombozyten	150-450 n*1000/µl	190	195	212
MPV ³	Mittleres Plättchenvolumen	9.7-11.9 fl	+12.7	+12.1	+12.1
Bemerkungen / Kommentare					

Mi s-a modificat și terminul la următoarea vizită. Trebuie să merg din nou la control la sfârșitul lunii mai, cam pe atunci ar fi 6 luni de la terminarea tratamentului și sper PCR 24.

Traiesc în continuare cu speranța de vindecare totală. Aștept să vedem ce răspuns o să primesc după 6 luni de terapie și acela va fi cel ce contează cu adevărat.

Sănătate multă și să auzim de bine.

Livius

30.05.2015

Deci acum după 24 de săptămâni de așteptare vă pot spune cu dragă inimă că sunt încă NEGATIV.

Citește aici...

Nici nu am cuvinte și nici nu mai știu ce să scriu de bucurie. Mă bucur enorm de mult că am scăpat de această boală, am mai trecut un obstacol greu din viața asta și de aici încolo... cum o vrea Dumnezeu.



Mulțumesc pe această cale familiei, prietenilor și tuturor persoanelor care m-au susținut pe parcursul acestei etape din viața mea.

Aici s-a terminat jurnalul meu.

Să ne auzim sănătoși și plini de viață

Livius