

Povestea unui pacient român vindecat de hepatită C cu medicamente generice (Octombrie 2016)

Aceasta este o poveste al cărei final îl vei afla chiar de la început. Este povestea mea, o persoană din România, înregistrată pe platforma FIXHEPC.COM (aliasul meu e **Rohcvfighter**), care acum face parte din grupul în creștere al celor ce pot spune:

“M-am vindecat de hepatita C”.

În cele ce urmează vei citi despre mine, înainte și după diagnosticarea cu HCV și despre modul aparte în care am aflat și apoi accesat noul tratament minune pentru hepatită C, fără interferon, de care cred că ai auzit deja până acum.

După cum probabil știi, România are actualmente în plan să trateze cu acest nou tratament un număr de câteva mii de pacienți, în timp ce numărul persoanelor afectate de virusul hepatitei C în România este de peste 600 000. Deși sunt asigurat în sistemul național de sănătate, eu nu am îndeplinit criteriile de eligibilitate pentru a primi tratamentul subvenționat așa că, la fel ca multe ale persoane infectate cu virusul hepatic C, m-am simțit lăsat în voia sorții și în afara sistemului de sănătate. Întrucât nu mi-am putut permite prețul exorbitant al acestui tratament, în momentul în care am aflat pe internet de versiunile mult mai ieftine, generice, ale acestui tratament, am început să investighez cum aș putea să îl obțin pentru a mă trata.

Dar până atunci să începem cu începutul.....

[1] Înainte de hepatita C

M-am născut în România și am copilărit în timpul comunismului, atunci când copiii erau vaccinați în școli folosind aceeași seringă. De asemenea, în timpul copilăriei mele, am făcut injecții antirabice folosind seringi reutilizate (fusesem mușcat de un câine). În anii '90, imediat după revoluția din România, am fost pentru unele lucrări dentare în câteva cabinete stomatologice despre care nu cunosc prea multe despre cât de bine sterilizau instrumentele.

Nu m-am drogat, nu am primit transfuzii cu sânge, nu am avut practici sexuale riscante, nu am făcut piercing ori tatuaje. Cum m-am ales cu HCV? Nu cunosc, însă cele menționate anterior oferă câteva indicii cu privire la cauzele posibile. În

The story of a Romanian patient cured of hepatitis C with generic medication (October 2016)

This is a story whose end you will find out right from the start. It's my story, a person from Romania, registered on the FIXHEPC.COM platform (my nickname is **Rohcvfighter**), which is now part of the increasing group of those who can say:

"I am cured of hepatitis C".

In the following you will read about myself, before and after the HCV diagnosis and the special way in which I found out and then accessed the new miracle treatment for hepatitis C, without interferon, about which I believe you've already heard until now.

As you probably know, Romania has currently in plan to treat with this new treatment a number of several thousands patients, while the number of people affected by hepatitis C in Romania is over 600 000. Although I am insured in the national healthcare system, I have not met the criteria for eligibility to receive the subsidized treatment, therefore, like many of the people infected with hepatitis C, I felt left adrift and outside the healthcare system. Since I never could afford the exorbitant price of this treatment, when I found out on the internet about the cheaper versions, the generics, of this treatment, I started investigating how I could get it in order to get treated.

But until then let's start with the beginning

[1] Before HCV

I was born in Romania and I had my childhood during the communist times when children in schools were vaccinated using the same syringe. Also in my childhood, with similar re-used syringes I was getting some rabies injection (I was bitten by a dog). In the '90s, immediately after the Romanian revolution, I went for some dental works in a couple of private dental offices where I am not sure how well the instruments were sterilized.

No drugs, no blood transfusion, no risky sexual practices, no piercing, no tattoos. How did I got HCV? I do not know, but the aspects mentioned before offer some hints about the possible causes. Anyway, once you have HCV, I am

orice caz, o dată ce ai HCV, nu știu la ce mai folosește să știi cum te-ai ales cu el, decât la a-i ajuta pe alții să știe cum să se ferească în a contracta HCV. Și bineînțeles în scop statistic!

Am preferat să scriu această parte de informație având în minte că unii oameni, mulți bănuiesc, încă au tendința de a stigmatiza pacienții cu HCV. Nu ar trebui să o facă și nici să judece o persoană doar pentru că are HCV.

[2] Diagnosticarea HCV și tratamentul eșuat cu interferon și ribavirină

Am fost diagnosticat cu hepatită C acum 13 ani și am aplicat pentru singurul tratament care era atunci disponibil, cel cu interferon și ribavirină. Mi s-a spus de la început că trebuie să aștept, probabil unul sau mai mulți ani, întrucât lista de așteptare era destul de mare, așa că am așteptat 5 ani....Nu primisem niciodată un răspuns clar despre dosarul meu de tratament, însă în 2008 am fost informat că dosarul meu a fost pierdut, așa că am mai aplicat o dată și am mai așteptat "doar" încă 2 ani. Am făcut tratamentul cu interferon + ribavirină și nu a fost ușor, am experimentat gama largă de efecte secundare „specifice”, totuși am reușit să îl termin. Din nefericire, am făcut recădere imediat după terminarea tratamentului și am mai aplicat o dată pentru o nouă rundă de tratament, de data aceasta pentru tripla terapie (IF+RIB+Boceprevir) și acum, 5 ani mai tarziu, oficial sunt încă pe lista de așteptare. Tripla terapie nu mai este oferită și nici nu mă calific pentru noul tratament, fără interferon. În fapt, accesul la tratament îmi fusese respins...

[3] Aflarea despre noul tratament fără interferon produs în țări precum Egipt și India

Prima dată când am auzit despre el a fost în vara anului 2015 citind un articol despre costul tratamentului de 790 Eur (~900\$) în Egipt, despre producerea lui în India, dar și de prețul de multe mii de Euro în România. Nu era precizată care era denumirea comercială pentru acest medicament minue, așa că într-un fel eram orb. Eram frustrat de acest lucru, dar nu puteam face nimic, mai bine zis nu știam ce aș fi putut face. Articolul era acesta <http://www.hotnews.ro/stiri-esential-20178127-cele-mai-scumpe-medicamente-din-lume-intrat-romania-negocierile-secrete-purtate-guvernul-romaniei.htm> . Persoanele vorbitoare de limbă română vor remarca textul scris boldit în care ANM (Agenția Națională a Medicamentului) preciza că „**NU NE PERMITEM SA TRAGEM O**

not sure at what purpose does it serve to know how you got it, except for helping others know how to prevent getting HCV. And of course, for statistic purpose!

I preferred to write this piece of information having in mind that some people, many I think, still tend to put a stigma on HCV patients. They shouldn't and neither should they judge a person because of having HCV.

[2] HCV diagnosis and the failed treatment with interferon+ribavirin.

I was diagnosed with Hep C 13 years ago and I applied for the only treatment that was available at that time, the one with interferon and ribavirin. I was told from the beginning I should wait perhaps one or several years, because the waiting list was quite high, so I waited 5 years I was never getting a clear answer about my application for the treatment, but in 2008 I was informed that my application was lost, therefore I applied again and waited "only" another 2 years. I made the interferon + ribavirin treatment and it wasn't easy, I experienced the "typical" wide range of side effects, yet I was able to finish it. Unfortunately I relapsed soon after the end of treatment and I applied again for a new round of treatment, this time for the "triple" therapy (IF+RIB+Boceprevir) and now, 5 years later, I am officially still on the waiting list. The triple therapy is no longer being provided and I do not qualify for the newest interferon-free treatment.

In fact, my access to treatment has been rejected...

[3] Getting to know about the new interferon-free treatment produced in countries like Egypt and India

First time I heard about it was in the summer of 2015 by reading an article about the treatment costs of 790 EUR (~900\$) in Egipt, about its production in India, as well as the price of many thousands of Euros in Romania. It was not specified how this wonder drug was commercially named, so I was kind of blind. I was frustrated about this, but I could not do anything or better say, I was not knowing what I could do. The article was this one <http://www.hotnews.ro/stiri-esential-20178127-cele-mai-scumpe-medicamente-din-lume-intrat-romania-negocierile-secrete-purtate-guvernul-romaniei.htm> . The Romanian speaking persons will notice the bold written text in which the NAM (The National Agency for Medicines) was saying that "**WE CANNOT AFFORD TO DRAW A**

CONCLUZIE PERTINENTA PRIVIND EFICACITATEA NOILOR MOLECULE". Asta chiar m-a blocat. Era sau nu leacul de care aveam nevoie? Aș fi putut să îl obțin? Aceasta era speranța mea. Dar speranțele mele s-au risipit când mi s-a spus că în România nu este autorizat drept tratament și că va trebui să mai am răbdare..... Și astfel am intrat într-o stare pasivă. Și am devenit demotivat. Din partea sistemului medical din România primeam în mod constant același mesaj: „**există medicamente noi și eficiente, dar trebuie să mai aștepți. Sperăm că vei putea accesa tratamentul peste 1-2 ani**". Auzisem același mesaj în ultimii 5 ani și acesta însemna un singur lucru: că trebuie să aștept la nesfârșit.

[4] Obținerea tratamentului cu generice pentru HCV

În ianuarie anul acesta (2016), o prietenă de-a mea a vorbit cu doctorul ei despre cazul meu. Ea locuia într-o țară dezvoltată din Europa și doctorul ei știa despre noile medicamente precum Harvoni sau Viekira. Acest doctor i-a propus prietenei mele că aș putea să îl sun. Chiar dacă la început am ezitat, l-am sunat și a fost cel mai bun telefon pe care l-am dat vreodată. Doctorul mi-a cerut să fac analizele de sânge specifice a fi făcute pentru acest tratament nou: genotipare, viremie, fibroscan și analizele obișnuite de sânge. A trebuit să plătesc pentru acestea cu banii mei, aproape 300\$, care în România este o sumă semnificativă de bani, însă nu am avut de ales, întrucât casa națională de asigurări de sănătate (CNAS) nu oferă aceste analize prea ușor. Cu rezultatele analizelor mele de sânge (genotip HCV 1b – se pare că acest genotip pe care îl au cei mai mulți pacienți din România) l-am sunat pe doctor și așa m-a informat despre Harvoni și Viekira și ușor „m-a împins” să mă tratez ACUM întrucât ficatul meu se afla într-o formă bună. Dar CUM să obțin tratamentul era întrebarea principală. În orice caz, am început să mă interesez pe internet despre Harvoni datorită regimului său de 1 pastilă pe zi și așa am ajuns pe blogul australianului Greg Jefferys și am citit despre călătoria sa în India pentru a procura tratamentul pentru HCV.

La acel moment de timp nu eram sigur dacă pot avea încredere în Greg Jefferys. În paralel, în căutările mele vedeam destul de multe linkuri către www.fixhepc.com, despre care mă temeam inițial că era o înșelătorie, deoarece tot ceea ce citeam părea să arate că era prea simplu să obțin tratamentul prin comparație cu birocrăția pe care o cunoșteam de la sistemul național de

REASONABLE CONCLUSION ABOUT THE EFFICACY OF THE NEW MOLECULES".

That really locked me. Was this the cure I needed or not? Could I get it? That was my hope. But my hopes vanished when I was told that in Romania it is not authorized as treatment and that I have to have patience... And so I entered into a passive status. And became demotivated.

From the medical system from Romania I was constantly getting the same message: "**there are new and effective treatments now, but you have to wait. Hopefully in 1-2 years you will be able to access the treatment**". I was hearing the same message in the last 5 years and that meant one single thing: waiting indefinitely.

[4] Getting the HCV generic treatment

In January this year (2016), a friend of mine talked with her doctor about my case. She was living in a developed European country and her doctor knew about the new HCV drugs like Harvoni or Viekira. This doctor proposed to my friend to tell me that I could phone him. Even though initially I was hesitating, I made the phone call and it was the best phone call I ever made. The doctor asked me to make the typical blood tests for this new treatment: genotype analysis, viral load, fibroscan and the usual blood tests. I had to pay for this with my own money, approx. 300\$, which in Romania is a significant amount of money, but I had no choice, as the National Health Insurance Fund (known as CNAS) does not provide these blood tests so easily. With the results of my blood tests (HCV genotype 1b - this seems to be the genotype that most patients from Romania have) I called back the doctor and so he let me know about Harvoni and Viekira and gently "pushed" me to get treated NOW as my liver was still in a good shape. But HOW to get it was the main question. Nevertheless I started to search on internet about Harvoni, because of its 1 tablet/day regimen and so I discovered the blog of the Australian Greg Jefferys and read about his trip to India for getting the treatment for HCV.

At that time I was not sure whether I could trust Greg Jefferys. In parallel, in my searches I was seeing also a lot of links pointing to www.fixhepc.com, about which I initially feared it was a scam, because everything I was reading seem to point that it was way too simple to get the treatment by compare with the bureaucracy I knew from the national healthcare system. I was making plans to

sănătate. Plănuisem să mă duc în India, dar e o țară mare. Unde aş fi putut merge acolo să văd un doctor? Am început să scriu mail-uri către spitale din Mumbai, New Delhi, Chennai și către farmacii online. Unii mi-au răspuns, alții nu. În cele din urmă am decis să-i contactez atât pe Greg Jefferys cât și Fixhepc. Din acel moment mai departe, am primit sprijin rapid și consistent atât de la Greg cât și de la dr. Freeman.

Astfel, am învățat cum aş putea obține tratamentul cu generice din India, cât de ușor (în termeni legislativi) este să îmi fie trimise în România, dar totodată că este **important să am sprijinul doctorului meu local, din România.**

Așa că următoarele 2 provocări au fost de a strânge banii și de a obține rețeta de la doctorul meu. Aspectul legat de bani a fost destul de repede rezolvat cu sprijinul familiei mele (genericile costă mult mai puțin decât tratamentul de zeci de mii de Euro cu medicamentele de marcă). Pentru rețeta de la medic, am primit informații extrem de utile de la dr. Freeman pe care i le-am prezentat apoi doctorului meu și astfel acesta a decis să mă sprijine cu rețeta pentru substanțele active (în cazul meu a fost vorba despre Sofosbuvir + Ledipasvir).

Un lucru pe care l-am învățat: nu consider o idee prea bună să te duci la doctorul tău și să îi ceri pur și simplu să îți dea o rețetă pe care să o folosești apoi pentru a lua medicamentele generice pentru HCV!

la în calcul următoarele:

- Informează-ți doctorul despre ceea ce cunoști despre medicamentele generice HCV

Ai vrea poate să folosești acest comunicat de presă de la ILC Barcelona 2016 <http://ilc-congress.eu/low-cost-generic-direct-acting-antiviral-treatment-hepatitis-c-equivalent-branded-formulations/> și tradus în limba română aici http://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/2016_04_16_EASLILCPressRelease-GenericHCV.pdf sau acest articol scris de dr. Freeman și dr. Hill <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/liv.13157/pdf> și tradus în limba română aici

http://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/Fixhepc_LiverInternational-FolosireamedicamentelorgenericepentrutratareahepatiteiC-no_ini_layout.pdf sau oricare alte informații din jurnale medicale în care substanțele active sunt prezentate, etc.

- Informează-ți doctorul de unde ai de gând să cumperi medicamentele.

Ai în vedere că nu doar tu, dar și doctorul tău este preocupat cu privire la lanțul

go to India, but that's a big country. Where should I go to see a doctor? I started to write e-mails to several hospitals from Mumbai, New Delhi, Chennai and some online pharmacies. Some answered me, some not. In the end I decided to contact both, Greg Jefferys and Fixhepc.

From that moment further, I got quick and solid support from Greg as well from dr. Freeman.

So, I've learned how I could get the generic treatment from India, how easy (in terms of legislation) it is to have it shipped to Romania, but also that **it is important to have the support from my local doctor in Romania.**

So my next 2 challenges were to raise the money and to get the prescription from my doctor. The money aspect was quite fast solved with my family's support (the generics cost much less than the treatment of tens of thousands of Euro with branded drugs). For the doctor's receipt, I got very useful information from dr. Freeman that I presented to my doctor and so he decided to support me and gave me the receipt for the active substances (in my case it was sofosbuvir + ledipasvir).

Here is a tip that I learned: I do not see quite a good idea to just go to your doctor and ask him/her to simply write a prescription for the HCV generic medication for HCV!

Please consider the followings:

- Inform your doctor about what you know about the HCV generic medication

Perhaps you might want to use this press release from ILC Barcelona 2016 <http://ilc-congress.eu/low-cost-generic-direct-acting-antiviral-treatment-hepatitis-c-equivalent-branded-formulations/> and translated in the romanian language here

http://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/2016_04_16_EASLILCPressRelease-GenericHCV.pdf or this article written by dr. Freeman and dr. Hill onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/liv.13157/pdf and translated in the romanian language here

http://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/Fixhepc_LiverInternational-FolosireamedicamentelorgenericepentrutratareahepatiteiC-no_ini_layout.pdf or various information from medical journals where the active substances are presented, etc.

- Inform your doctor from where you are going to purchase the drugs.

Have in mind that not only you, but also your doctor is concerned about the

de furnizare de unde vei lua medicamentele. (Câteva sfaturi privind integritatea lanțului de furnizare, aici:

<https://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/Supplychainintegrity-Integritatealantuluideaprovizionare.pdf>)

- în această „călătorie” **este bine să faci echipă cu doctorul tău**. Dar... dacă doctorul tău te respinge sau dacă doctorul nu îți poate propune o opțiune clară de tratament, atunci gândește-te la alternative. Alt specialist poate (?!?). Atât timp cât există un leac și ți-l poți permite, este șansa ta de a te trata.

Tratează acum înainte să fie prea târziu.

Revenind la mine, după discuțiile avute cu Greg Jefferys și dr. Freeman, am decis să apelez la Greg pentru a mă ajuta cu achiziția medicamentelor. Decizia am luat-o convins fiind de blogul său unde a povestit despre călătoria sa în India și de faptul că Greg este apreciat de membrii forumului Fixhepc ca fiind o persoană demnă de încredere care-i sprijină pe cei care caută ajutor. Astfel că după efectuarea plății prin transfer bancar, primirea medicamentelor a însemnat o așteptare de 5 zile până mi-au fost livrate. Cel mai „dificil” lucru a fost să aștept întrucât nu mai aveam răbdare.

[5] Tratamentul

- o pastilă pe zi, timp de 12 săptămâni în cazul meu. Simplu, nu am prea multe ce să zic despre acesta.

Am folosit alarma de la telefon să sune în fiecare seară la ora 10:00 pentru a-mi aminti să iau pastila. Am folosit de asemenea o mică foaie tip calendar unde am marcat cu o cruciuliță fiecare zi în care am luat pastila. S-a dovedit a fi o practică bună pentru mine întrucât au existat zile în care uitasem că trebuie să iau pastila, așa că „prietenui meu, telefonul” mi-a reamintit de fiecare dată.

În primele 3 săptămâni am avut câteva dureri de cap și insomniile, însă acum, gândindu-mă în retrospectivă, tind să cred că a existat o relație de dependență între durerile de cap și starea mea emoțională, având încă unele dubii și fiind îngrijorat dacă medicamentele chiar vor funcționa. După 3 săptămâni și 5 zile am făcut din nou viremia și rezultatul a fost NEDETECTABIL. Ultimele 8 săptămâni de tratament au trecut pentru mine fără nici un alt efect secundar notabil.

supply chain from where you are going to take the medication. (Some tips about the supply chain integrity, here:

<https://fixhepc.com/media/kunena/attachments/2064/Supplychainintegrity-Integritatealantuluideaprovizionare.pdf>)

- in this journey **it is good to make team with your doctor**. But ... if your doctor rejects you or if the doctor is unable to propose you a clear treatment option, then seek an alternative. Other specialist perhaps (?!?). As long as a cure exist and it is affordable to you, it's your chance to get treated.

Treat now before it is too late.

Going back to me, following the discussions had with Greg Jefferys and dr. Freeman, I decided to ask Greg to support me with the acquisition of the medication. I took the decision being convinced by his blog where he told about his trip to India and the fact that the forum members of Fixhepc mentioned Greg as being a trustworthy person who support those who seek help. Thus once the payment was made through bank transfer, the reception of the drugs meant a waiting of 5 days till I had it delivered. The most "difficult" thing was to wait as I no longer had patience.

[5] Getting treated

- one tablet a day, for 12 weeks in my case. Simple, I really do not have much to say about it.

I used the alarm clock from my phone to ring every day at 10:00 o'clock in the evening to remind me to take my pill. I also used a small calendar sheet where I marked with a cross every day when I took the pill. It proved to be a good practice for me as there were days when I was forgetting that I have to take the pill, so my "phone friend" reminded me every time.

In the first 3 weeks I had some headaches and insomnia, but now, looking back, I tend to believe there was a dependency relation between my headaches and my emotional status, having still some doubts and being worried if the drugs really work. After 3 weeks and 5 days I had a VL blood test made and the result was UNDETECTED. The last 8 weeks of the treatment went for me without any other noticeable side effect.

Câteva lucruri pe care le-am învățat în această „călătorie”:

- **Frica este firească.** Frica a fost cea care m-a determinat să caut informații, să acționez cu precauție, să mă facă să iau legătura cu persoane pe care nu le cunoșteam și să obțin informații utile. Fără teamă probabil aș fi rămas netratat.... și bolnav.

- **A avea dubii și griji este de asemenea firesc** – am avut multe, chiar și după ce am terminat tratamentul, dar nu toate pot fi menționate aici. Unele griji și dubii s-au dus (problemă rezolvată), dar altele încă mai persistă și totodată alte griji au venit în loc. Este amuzant când te gândești că imediat ce o grijă dispăre, imediat îi ia locul alta. În fapt am învățat că este rezonabil și normal să ai griji. De asemenea am învățat (din nou) să nu renunț doar pentru că am griji, ci mai degrabă m-a forțat să caut și mai multe informații. Dispoziția mea, în timpul cercetărilor pe care le-am făcut, a oscilat foarte mult între extrema negativă și cea pozitivă, înapoi la negativ, apoi iar la pozitiv, șamd....

Dar toate aceste oscilații au avut un rezultat bun, m-au ajutat să iau decizia în baza informațiilor pe care le-am colectat și analizat. **A fost ALEGEREA!**

[6] Reflecții după tratament

La 12 săptămâni după terminarea tratamentului rezultatul viremiei este „NEDETECTABIL”, prin urmare obiectivul meu principal ("de a mă trata cu succes") a fost atins și am un motiv extraordinar de bun de a sărbători.

Sunt în sfârșit liber de HCV!

Obiectivul meu secundar, mai bine zis a doua mea dorință, a fost de a face ceva astfel încât cei ca mine și poate și ca tine, care nu pot accesa tratamentul fără interferon prin sistemul de asigurări de sănătate, să poată găsi aici informații utile și de încredere despre leacul oferit de medicamentele generice pentru HCV.

A mă trata cu medicamente generice a fost un MARE pas pentru mine, însă în ceea ce privește situația globală HCV a fost doar un pas mărunț. Sunt conștient de faptul că multe alte probleme rămân încă nerezolvate:

- Diagnosticarea în masă a pacienților cu HCV;
- Stigmatizarea legată de HCV;
- Conștientizarea populației cu privire la mijloacele de prevenire;

Couple of points I learned in this „journey”:

- **Fear is normal.** The fear made me search for information, made me behave cautious, made me get in contact with people I did not know and get useful information. Without fear I would have probably remained untreated and.... sick.

- **Having doubts and worries is also normal** - I had many, even after the end of the treatment, but not all can be mentioned here. Some worries and doubts are gone (the problem was solved), but some are still present and some new worries came in. It is funny to think that once a worry is gone, another one takes its place. In fact what I learned is that it is reasonable and normal to have worries. I also learned (again) to not give up just because I have doubts, rather it pushed me to search for more information. My mood, during the searches I made, oscillated very much between extremely negative to extremely positive, back to negative, then back to positive, and so on...

But all this swinging had a good outcome, it helped me to make my choice based on the information I collected and analyzed. **It was THE CHOICE!**

[6] Reflections after the treatment

12 weeks after the end of treatment the result of the viral load is “UNDETECTED”, thus my primary goal ("getting successfully treated") is achieved and I have an extraordinary good reason to celebrate!!

I am finally free from HCV!

My second goal, better say my second wish, was to do something so that those like me and perhaps also like you, who cannot access the interferon-free treatment through the healthcare system, may retrieve here useful and reliable information about the cure provided by the HCV generic drugs.

Getting treated with generic drugs was a BIG step for me, however in terms of the HCV global situation it was a tiny step. I am aware that many other issues remain still unsolved:

- Mass diagnosis of the HCV patients;
- Stigma related to HCV;
- Public awareness about the prevention means;

- Tratamentul în masă al pacienților cu HCV (fie cu medicamente generice, fie cu cele de marcă). Consider acest pas drept cel mai important aspect întrucât oferă vindecarea mult așteptată.

Pentru cei care cred poate despre mine că aș fi un luptător împotriva "sistemului", îi voi dezamăgi spunându-le că NU SUNT. Iar a gândi în acești termeni de "a lupta cu sistemul" ar fi abordarea greșită.

ADEVĂRATUL DUȘMAN ESTE ACEST VIRUS HEPATIC C!

Iar acest virus poate fi ucis atât de medicamentele generice cât și de medicamentele de marcă.

În prezent umanitatea lupta cu HCV cu „2 armate”: armata medicamentelor generice și armata medicamentelor de marcă, ambele armate fiind din păcate imperfect organizate.

Printr-o ironie a sorții, această „imperfecțiune” este cauzată de motive politice și comerciale și nicidecum de compoziția medicamentelor, întrucât medicamentele generice folosesc aceleași ingrediente, făcute doar în fabrici diferite și în multe cazuri sunt licențiate de către deținătorul mărcii care oferă informații producătorului despre cum să le fabrice corect. Așa cum probabil ai citit în câteva postări disponibile pe Fixhepc, compoziția medicamentelor generice a fost testată în laborator de oameni precum dr. Freeman și aceeași eficiență ca a medicamentelor de marcă a fost observată în timpul studiilor REDEMPTION (vezi de exemplu comunicatul de presă de la ILC Barcelona Aprilie 2016 menționat câteva pagini mai sus).

Sunt trist să spun că "**armata medicamentelor de marcă**" este departe de a fi perfectă. Deși sunt eficiente împotriva HCV, prețul lor extrem de mare face ca puțini să fie cei care beneficiază de ele. Aceasta nu se poate numi "*o perfectă punere în aplicare a strategiei globale de tratament a HCV*"... și a aștepta până în 2030 pentru a vedea că HCV nu va mai reprezenta o amenințare majoră globală la sănătatea publică (indiferent ce ar putea însemna aceasta caută pe google strategia WHO pentru HCV) s-ar putea să nu fie o opțiune confortabilă pentru tine. Pentru mine cu siguranță nu a fost.

În același timp, "**armata medicamentelor generice**", nu este nici ea perfectă,

- Mass treatment of the HCV patients (either with generic drugs, either with branded ones); I consider this step as the most important aspect as it provides the long-awaited healing.

For those who might think about me that I might be a fighter against the "system", I will disappoint them by telling them that I AM NOT. And thinking in such terms of „fighting the system” would be the wrong approach.

THE REAL ENEMY IS THIS HEPATITIS C VIRUS!

And this virus can be killed by both, the generic drugs as well as the branded drugs.

Currently the humanity is fighting HCV with "2 armies": the army of generic drugs and the army of branded drugs, both armies being sadly imperfectly organized.

By an ironic paradox, this "imperfection" is **caused by political and commercial reasons** and by no means by the composition of the drugs, as the generic drugs use the same ingredients, just made in different factories and in many cases they are being licensed by the brand owner who supply the information to the producer about how to make them correctly. As you've probably read in some posts available on Fixhepc, the composition of the generic drugs has been tested in labs by people like Dr. Freeman and the same efficiency as the branded drugs has been observed during the REDEMPTION trials (see for instance the press release from ILC Barcelona April 2016 mentioned several pages above)

I am sad to tell that the "**army of branded drugs**" is far from being perfect. Although it is effective against HCV, its extremely high price makes that only a few people can benefit from it. This cannot be called "*a perfect implementation of the global treatment strategy for HCV*"... and waiting till 2030 to see HCV being no longer a major global public health threat (whatever this might mean... google for the WHO's strategy for HCV) might not be a comfortable option for you. For me it was definitely not.

At the same time "**the army of generic drugs**" is neither perfect, but offers a

dar oferă o soluție pragmatică. Chiar dacă medicamentele generice sunt eficiente și mult mai ieftine decât cele de marcă, pacientul care caută un remediu are nevoie să cerceteze cum se poate trata, de unde să procure medicamentele (a se vedea din nou aici aspectele critice legate de lanțul de aprovizionare), să depășească temerea „va funcționa?”, să le plătească cu banii proprii și toate acestea se întâmplă în cadrul unui sistem de sănătate ce nu poate sprijini pacientul, nici cu informații solide și nici cu tratament subvenționat. Acest lucru face ca decizia pacientului SĂ FIE FOARTE PERSONALĂ.

Ceea ce pot spune unui pacient căruia accesul la tratament nu îi este asigurat de sistemul de sănătate este SĂ FACĂ AȘA CUM AM FĂCUT ȘI EU: CERCETEAZĂ, INFORMEAZĂ-TE, DISCUTĂ CU DOCTORUL ȘI APOI DECIDE ...DECIDE PENTRU TINE!

Nu văd multe opțiuni pentru decizie, ci doar 3:

- 1) - **tratează-te** cât mai curând cu medicamente generice;
- 2) – **rămâi** pe lista de așteptare până când îți va veni rândul să te tratezi cu medicamente de marcă oferite prin sistemul de sănătate;
- 3) – **așteaptă** până vor apare pe piață medicamente noi în speranța că sistemul de sănătate le va oferi fără a mai folosi criteriul actual de acceptare „doar persoanele grav bolnave”.

În cazul meu am decis să folosesc ceea ce a fost disponibil pentru mine. Și sunt bucuros că am făcut așa.

Cautând informații înainte de a mă trata cu generice precum și a fi în contact cu ceilalți membri de pe forumul Fixhepc, mi-am dezvoltat o mai bună înțelegere asupra complexității care înconjoară subiectul medicației pentru HCV și constrângerile pe care FIECARE guvern le întâmpină, nu doar cel al României, atunci când încearcă să introducă pe piață medicamentele generice HCV.

Această înțelegere m-a făcut să conștientizez că opțiunea 2) ar fi însemnat să aștept o perioadă nedeterminată, până când starea ficatului meu s-ar fi înrăutățit, în timp ce opțiunea 3), de a aștepta alte medicamente noi era în fapt similară cu opțiunea 2) întrucât am preconizat bariere de acces la noile medicamente similare cu cele curente.

Am luat decizia bazându-mă pe faptul că voi lua medicamentele generice de la un producător cu reputație, printr-o sursă de încredere și după ce m-am consultat cu doctorul meu cu privire la combinația medicamentoasă, durata terapiei și posibilele efecte secundare. Un lucru pe care nu a trebuit să îl fac, a

pragmatic solution. Even though the generic drugs are effective and much cheaper than the branded ones, the patient seeking a cure needs to research how to get treated, from where to take the drugs (see again here the critical aspects related to the supply chain), to overcome the fear whether “it will work”, to pay it with own money and all these happen within a healthcare system that may not support the patient, neither with solid information neither with subsidized treatment. This makes the decision of the patient VERY PERSONAL.

What I can tell to a patient to whom the access to treatment is not being provided by the healthcare system is to DO WHAT I DID: RESEARCH, GET INFORMED, TALK TO THE DOCTOR AND THEN DECIDE...DECIDE FOR YOU!

I do not see many options for the decision, rather only 3:

- 1) - **get treated** asap with generic drugs;
- 2) – **stay** on the waiting list until your turn will come to to get treated with branded drugs granted via the healthcare system;
- 3) - **wait** for further new drugs to appear on the market hoping that the healthcare system will provide it without using the current acceptance criteria “very sick persons only”.

In my case I decided to use what was available to me. And I am happy I did like this.

Having searched for information before getting treated with generics as well as being in contact with other forum members on Fixhepc, I developed a better understanding about the complexity that surrounds the topic of HCV medication and the limitations EVERY government faces, not only the Romanian one, when trying to introduce the generic HCV drugs on the market.

This understanding made me also aware that the option 2) would have implied for me to wait indefinitely, until my liver would have got worse, while option 3), waiting for further new drugs was in fact similar with option 2) as I was forecasting similar access barriers to the new drugs like the current ones.

I took my decision relying on the fact that I will get the generic drugs from a reputable manufacturer, from a trustworthy source and after having consulted my doctor regarding the medication combination, length of the therapy and possible side effects. A thing I did not had to do, was not signing the consent

fost acela de a nu mai semna consimțământul cu privire la riscurile și efectele secundare pentru a mă trata, pe care sistemul de sănătate îl cere atunci când accesezi tratamentul subvenționat. Aveam riscurile și efectele secundare posibile scrise deja în prospectul medicației, așa că am fost destul de bine informat despre acestea atunci când am început tratamentul. Și încă ceva: am avut de la început TOATE pastilele pentru tratament și astfel nu am riscat să ajung în situația de a întrerupe tratamentul din cauza posibilei lipse de medicamente din farmacii.

[7] În încheiere

Speranța mea este că informațiile pe care ai putut să le citești aici te vor ajuta să decizi mai bine pentru tine. Unii vor alege opțiunea 1), alții vor alege opțiunea 2), în timp ce alții vor alege opțiunea 3) din cele 3 opțiuni de mai sus.

Indiferent ce opțiune vei alege, găsesc că este mult mai bine să iei o decizie atunci când ești informat. Iar aceasta nu are legătură cu ceea ce știu ori fac eu, ci mai degrabă cu CEEA CE VEI FACE TU.

Chiar dacă volumul de informații de aici este destul de mare, mesajul simplu de reținut este acesta:

"Medicamentele generice pentru hepatita C funcționează!"

Chiar și simpla transmitere a acestei informații altor persoane va ajuta la salvarea vieții cuiva, așa că transmite această bucățică de informație ori de câte ori ai ocazia!

Îți doresc multă sănătate!

Rohcvfighter

(Citește mai multe pe: www.fixhepc.com)

about the risks and side-effects for getting treated, which the healthcare system requires when accessing the subsidized treatment. I had the risks and possible side effects already written already in the prospect of the medication, so I was pretty well informed about it when I started the treatment. And one more thing: I had right from the beginning ALL of the pills for the treatment and so I was not at risk to stop the treatment because of the potential lack of medicines from the pharmacies.

[7] A final word

My hope is that the information you were able to read here will help you to better decide for you. Some will go with option 1), some will go with option 2), while others will go with option 3) from the 3 options from above.

No matter which option you will chose, I find it much better to take a decision when you are informed. And this is not related to what I know or what I do, rather to WHAT WILL YOU DO.

Even if the amount of information here is quite high, the simple message to remember is this one:

"Hepatitis C generic drugs work!"

Even the simple sharing of this information with other people will help in saving someone's life, so please share whenever you can this tiny piece of information!

I wish you good health!

Rohcvfighter

(Read more on: www.fixhepc.com)