

# Prevention and control of Viral Hepatitis in Brazil and other Latin American countries, lessons learnt and the way forward

---

**Carlos Varaldo**

President of “Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite”  
resident of AIGA – Aliança Independente dos Grupos de Apoio  
Member of the “Aliança Pesquisa Clínica Brasil”  
Founder and Vice-director of World Hepatitis Alliance (2007/2009)

**“The role of civil society to define national response to viral hepatitis”**



Brasilia, Brazil, 19-21 March 2014

# *Is there popular participation?*



*Does every nation have the government it deserves or  
the government it desires?*

# ***Is there popular participation?***

---

- *Carnival, beaches, music concerts and electric trios gather millions.*
- *The protests against corruption do not gather even two thousand.*
- *A protest for health will not fill a van.*



# ***Social Control -A question of citizenship***

- *The Federal Constitution promulgated in 1998 explicits in its Article 196 that "health is everyone's right and the duty of the State".*
- *It is up to the citizens to assert their right, using the available mechanism of social control called "Advocacy".*
- *Law nº 8080 guarantees the performance of the civil society in the Health Public System social control.*



# *Advocacy in Health*

---

*-Advocacy in health means fighting for a cause, by raising awareness and mobilizing society, monitoring and supervising the performance of the government.*



## Hepatitis Advocacy

Includes four "actors":

- *government*
- *physicians*
- *pharmaceutical companies*
- *patients.*



# ***How to influence public policies?***



# WWW.HEPATO.COM

## Since 1999 - 32.000 subscribers



Selezione o idioma | 27/2/2014

**agência de notícias das hepatites** ESPAÑOL CLIQUE AQUÍ

Quem Somos / hepato@hepato.com

Pesquise no site Google® Pesquisa Personalizada

**Assuntos**

- | Notícias Recentes
- | A CURA da Hepatite
- | Ações Judiciais para conseguir tratamento
- | Álcool e Cigarro
- | Anemia
- | Aspectos emocionais
- | A lista da Vergonha - Mortos
- | As Promessas não cumpridas
- | Biopsia do fígado
- | Câncer de fígado
- | Carga Viral
- | Cirrose
- | Controvérsias nas hepatites
- | Crianças e hepatite
- | Cuidados - Prevenção - Vacinas
- | Depoimentos pessoais
- | Diabetes e hepatite
- | Diagnóstico - Exames - Testes
- | Dietas e alimentação
- | Doenças relacionadas
- | Efeitos colaterais e adversos
- | Epidemiologia - Prevâlencia
- | Estatoses - Gordura no Fígado

// Vídeos

Hepatite - Hepatitis - Miguel Falabella - 2006.wmv

Outros Vídeos: Cissa Guimarães – 2002

Share 2282 Tweet 5 Google + 15

**Notícias Recentes**

Novo telefone do Grupo Otimismo: [\(21\) 4062.0852 e quando solicitado pela telefonista marcar o ramal 5595.](#)

A VOZ DO PACIENTE - PESQUISA N° 2  
Participantes diagnosticados sem ter recebido tratamento antiviral  
Participe entrando aqui

Abaixo Assinado para acelerar a aprovação e incorporação no SUS dos novos medicamentos para tratamento da hepatite C  
Participe entrando aqui

Devemos considerar o custo do medicamento ou o gasto por paciente curado? - 24/02/2014  
Leia o texto completo entrando aqui

Tratamentos orais da hepatite C sem interferon - Quantos conseguem a cura? - 24/02/2014

Clique aqui para receber as últimas notícias por E-mail

Estamos no Facebook Entre aqui

**Colabore com o**

**GRUPO**  
**Otimismo**  
de Apoio ao Portador de Hepatite  
www.hepato.com

Para contribuir clique aqui. Sua contribuição é necessária para poder manter a divulgação de notícias. Colabore com o que estiver a seu alcance.

**Doar**  
pagseguro

SOLICITAR BOLETO BANCÁRIO

In 2013: 678,740 visitors; 1,838,492 page views; 2,998,942 downloads  
Certificate since 2000 by "HON – Health On the Net Foundation"

[\*\*https://www.facebook.com/hepatocom\*\*](https://www.facebook.com/hepatocom)

On Facebook since Nov/2013  
In four months 33,100 liked  
 $\cong$  4,700 sharings  
 $\cong$  4,500,000 of impact.



The screenshot shows the Facebook landing page for the group. At the top, it says "Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite is on Facebook." Below this are "Sign Up" and "Log In" buttons. The main header reads "Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite" with a 5-star rating of "(84 ratings)". It shows 33,132 likes, 1,266 talking about this, and 18 were here. The bio states it's a Non-Governmental Organization (NGO) providing information on hepatitis B and C. Navigation links include "About", "Photos", and "Likes". A large "Like" button on the right shows 33,132 likes.

Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite

33,132 likes · 1,266 talking about this · 18 were here

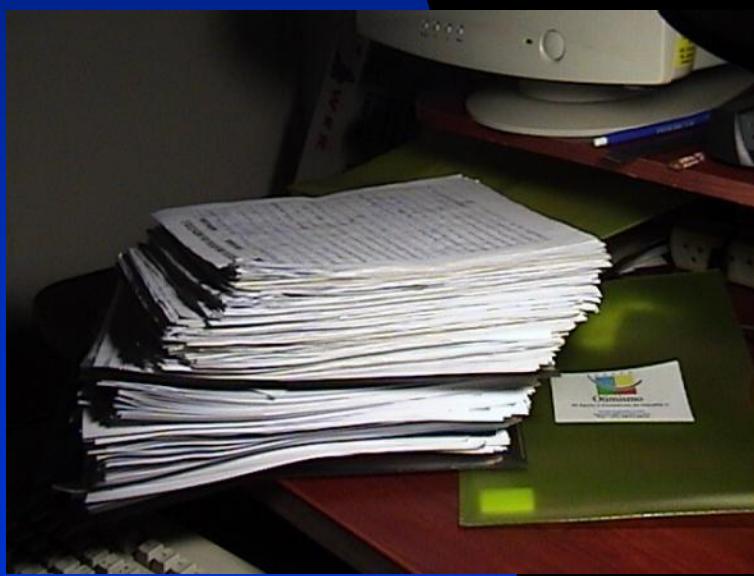
Non-Governmental Organization (NGO)

Grupo de apoio a portadores de hepatites. Informações sobre as hepatites B e C. Visite nossa página em <http://hepatocom/>

About Photos Likes

33,132





# 7,000,000 leaflets - Results?

**SOU O NÚMERO 12?**

Uma em cada doze pessoas no mundo está infectada pelas hepatites B ou C. No Brasil existem 2 milhões de infectados com a hepatite B e entre 3 e 4 milhões infectados com a hepatite C.

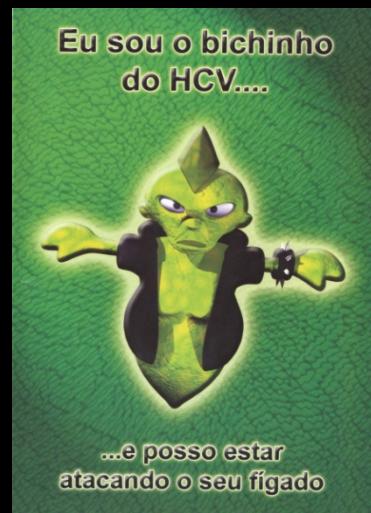
Aproximadamente um em cada trinta brasileiros está contaminado e a maioria não sabe disso, desconhecendo que está doente porque a doença não tem sintomas aparentes!

**World Hepatitis Alliance**

**Conhecendo a Hepatite C**

Entre três e quatro milhões de brasileiros podem estar infectados com o vírus da hepatite C!

**World Hepatitis Alliance**



**ALERTA!**

Você conhece uma doença que:

- Atinge 5 vezes mais pessoas que a AIDS;
- Que no mundo 370 milhões estão infectados;
- Que 90% não sabem que estão infectados;
- Que por sorte a transmissão sexual é muito rara de acontecer;
- Que o exame não diagnóstica a doença;
- Que por ser uma assassina silenciosa não provoca sintomas;
- Que leva a cirrose, câncer no fígado e à morte;
- Que não existe vacina;
- Que existe tratamento;
- Que uma gota de sangue para o teste pode salvar uma vida;
- Que essa vida pode ser a sua?

Leia com atenção este folheto para conhecer a **hepatite C**, uma assassina silenciosa.

**ALERTA!**

Você conhece uma doença que:

- Atinge 10 vezes mais pessoas que a AIDS;
- Que no mundo 350 milhões estão infectados;
- Que 90% não sabem que estão infectados;
- Que 100 vezes mais grave que a AIDS;
- Que o exame não diagnóstica a doença;
- Que por ser uma assassina silenciosa não provoca sintomas;
- Que leva a cirrose, câncer no fígado e à morte;
- Que se não diagnosticada você pode perder 17 anos de vida;
- Que não existe vacina;
- Que existe tratamento;
- Que uma gota de sangue para o teste pode salvar uma vida;
- Que essa vida pode ser a sua?

Leia com atenção este folheto para conhecer a **hepatite B**, uma assassina silenciosa.

Ajude a salvar uma vida.  
Pode ser a sua.

Faça o teste das hepatites.

**SOU O NÚMERO 12?**

Conhecendo a Hepatite C

Entre três e quatro milhões de brasileiros podem estar infectados com o vírus da hepatite C!

Você tem certeza que não tem?

**World Hepatitis Alliance**

**SOU O NÚMERO 12?**

Uma em cada doze pessoas no mundo está infectada pelas hepatites B ou C. No Brasil existem 2 milhões de infectados com a hepatite B e entre 3 e 4 milhões infectados com a hepatite C.

Aproximadamente um em cada trinta brasileiros está contaminado e a maioria não sabe disso, desconhecendo que está doente porque a doença não tem sintomas aparentes!

**World Hepatitis Alliance**

**ESCLARECENDO  
DIREITOS E  
OBRIGAÇÕES**

**Hepatite C**

**Hepatite**

**A Epidemia Silenciosa**

**SOU O NÚMERO 12?**

Uma em cada 12 pessoas no mundo está infectada e não sabe

Cerca de 6 milhões de brasileiros são portadores do vírus das hepatites B ou C\*. Esta prevalência é 10 vezes maior que AIDS. As hepatites B e C são assintomáticas e silenciosas. Podem evoluir para cirrose e câncer do fígado.

**VOCÊ TEM CERTEZA QUE NÃO TEM?**

**dia Mundial da Hepatite**  
19 de maio de 2008

# Hepatite, assassina silenciosa

1 em cada 30 brasileiros\* está com o vírus da hepatite, não apresenta sintomas e não sabe disso



Pode ser você!

Faça o teste da hepatite na próxima consulta médica

**www.hepato.com**

Campanha Internacional da luta contra as Hepatites Virais

GRUPO Otimismo

# Hepatite C

Milhões de brasileiros estão infectados com um assassino silencioso, o vírus da hepatite C.

Você tem certeza que não tem?

A grande maioria não suspeita, pois a hepatite C evolui silenciosamente para a cirrose, o câncer e a morte.

Todo brasileiro com mais de 40 anos pode estar infectado.

Na próxima consulta médica faça o teste da hepatite. Isso pode salvar uma vida. Pode ser a sua.

Uma campanha da Agência de Notícias das Hepatites [www.hepato.com](http://www.hepato.com) e da AIGA - Aliança Independente dos Grupos de Apoio - [www.aligbrasil.org](http://www.aligbrasil.org)

Realização: Agência de Notícias das Hepatites, AIGA, ABPH. Apoio: Janssen, Roche, MSD. Fique bem



↑ Media coverage

*Posters:  
Greater  
results*



Ajude a salvar uma vida.  
Pode ser a sua.  
Faça o teste das hepatites.

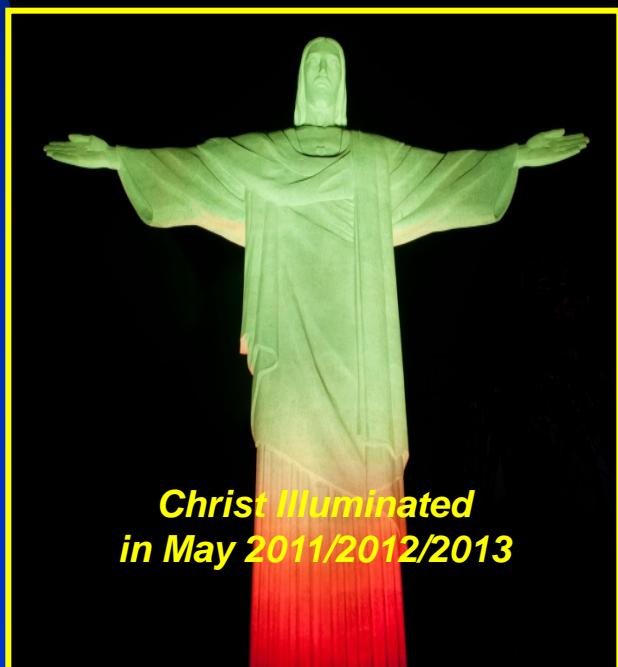
Aproximadamente 5 milhões de brasileiros\* estão infectados com as hepatites B e C. Por não apresentar sintomas, um desses infectados pode ser você! As hepatites destroem o fígado, provocando a cirrose, o câncer e a morte. Descubra a doença quando ainda tem possibilidade de cura. Na próxima consulta médica, peça o teste de hepatites. Isso pode salvar sua vida!

\*Estimativa da Organização Mundial da Saúde

Para informações sobre hepatites, visite: [www.hepato.com](http://www.hepato.com)

Apoio: MSD, Roche. Inovando em saúde

Campanha Internacional da luta contra as Hepatites Virais



# Hepatite C

Você tem certeza que não tem?

Hepatite C

Uma a cada 40 pessoas está infectada com o vírus e não sabe. Você pode ser uma delas. Faça o teste de detecção!

GRUPO Otimismo

Campanha Internacional da luta contra as Hepatites Virais

# *Volunteers of Optimism Group*



Cissa Guimarães



Cristhiana Oliveira



Faustão



José Wilker



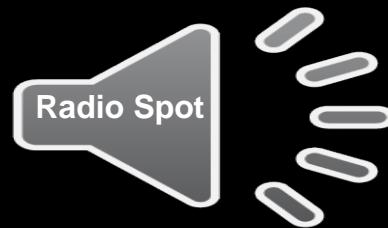
Miguel Falabella



Bichinho do HCV



Patricia Pillar



*Seven films with TV stars*

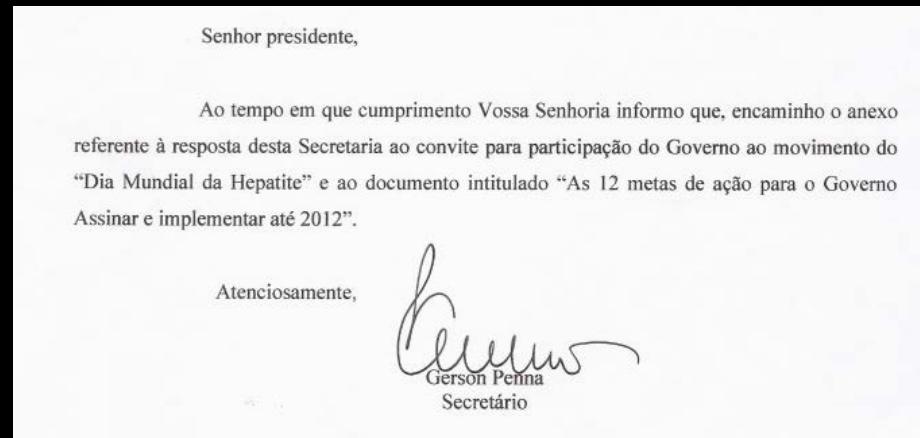


# Commitment of Brazil to present a resolution at WHO Assembly creating the “World Hepatitis Day”

## Advocacy of the Grupo Otimismo and ONG C Têm que Saber



On May 16, 2008



1. Em resposta ao convite para participação do Governo ao movimento do “Dia Mundial da Hepatite” e ao documento intitulado “As 12 metas de ação para o Governo Assinar e implementar até 2012”, ambos apresentados em reunião realizada com o Grupo Otimismo/RJ e a instituição C Tem que Saber C Tem que curar/SP no dia 18 de março do corrente ano, esta Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde tem a informar o que segue:
17. Por fim, informo que o Ministério da Saúde reconhece a importância de uma data alusiva a luta contra as Hepatites Virais e que nesse ano não participará dos eventos do dia mundial de hepatites, 19 de maio, instituído por organizações civis nacionais e internacionais, por entender que há necessidade do reconhecimento formal da data pela OMS. Deste modo, nos comprometemos a submeter a proposta de instituição no calendário mundial de um Dia Mundial das Hepatites na próxima reunião do Comitê Executivo da OMS. Este fórum, que se reúne anualmente no mês de janeiro estabelece a pauta da próxima Assembléia Mundial da Saúde.

# *The Pope in Brazil - Our appeal*

Brazil, Rio de Janeiro - 23-28 july 2013



# NGO or NGI

- How to measure the representativity of patients associations?
  - Which NGOs interest the government?



# *A poker game*

- *There is intelligence at the other side of the table.*
- 
- *The government tries to neutralize each attempt of civil society.*
- *The main issue is always money!*



# *Strategies from the other table side*

---

- Promises of politicians?

- Strategies of managers:

- “**LET'S FORM A COMMISSION!**”



# *The wise teachings of Mahatma Gandhi*

- 1 – At first, they will ignore you,**
- 2 – Then, they will try demerit you,**
- 3 – Then, they will try combat you,**
- 4 - And finally, you will win.**



# Gandhi's Secret

---

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*

*Persistence*



# ***Two days ago - On March 19 - This is advocacy***

- Denunciation discrimination of the infected with hepatitis C in the Federal Public Ministry.
- Equal central drug purchase for HIV and HCV.
- HIV and HCV = 4 years in the same department.
- 2 different flows - Immediate delivery to HIV,
  - Bureaucracy for HCV.
- We want to find out who responsible person for the discrimination is to criminally prosecute him/her.



**Discrimination is crime!**

# *This is Advocacy*

- Appeal to the Pope Francisco in Rio de Janeiro from 23 to July 28th, 2013 – Banner in Copacabana.
- Audience solicitation.
- Persistence for seven months.
- Finally conceded audience!
- We will deliver personally letter asking that the Catholic church alerts about prevention and diagnose of the hepatitis.



**Result?????? - But this is advocacy!**

# *We should be idealistic*

---

“Homo sum humani nihil  
a me alienum puto”

*“I am a man,  
nothing human is indifferent”*

Terêncio (185 a.C.-159 a.C.)

# Government, medical societies, civil society and industry



***Together we can beat  
the hepatitis!***

*A dream dreamt alone is a dream.*

*A dream dreamt together becomes reality.* (Raul Seixas)

# Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite



e-mail: [hepato@hepato.com](mailto:hepato@hepato.com)  
Internet: [www.hepato.com](http://www.hepato.com)