



**A IMPORTÂNCIA DA  
INFORMAÇÃO SOBRE O  
VÍRUS HTLV E FORMAS  
DE ENFRENTAMENTO**



## **HTLVIDA**

Em 28 de setembro de 2010 foi fundada a Associação HTLVIDA - Grupo de Apoio ao Portador do Vírus HTLV- I e II do Estado da Bahia com o objetivo de contribuir para a promoção da saúde, atendimento aos portadores do vírus, além de empreender medidas a fim de esclarecer a população em geral acerca do HTLV, principalmente com medidas preventivas.





# VIVER COM HTLV

15 á 20 milhões de pessoas infectadas pelo HTLV-1 no mundo.

→ 2,5 milhões de pessoas infectadas pelo HTLV-1 no Brasil.

→ Salvador que junto com São Luiz são as cidades que apresentam as maiores prevalência.

→ Regiões endêmicas a prevalência aumenta com a idade e é maior no sexo feminino.

→ A maioria dos indivíduos infectados pelo HTLV-1 permanece assintomática.



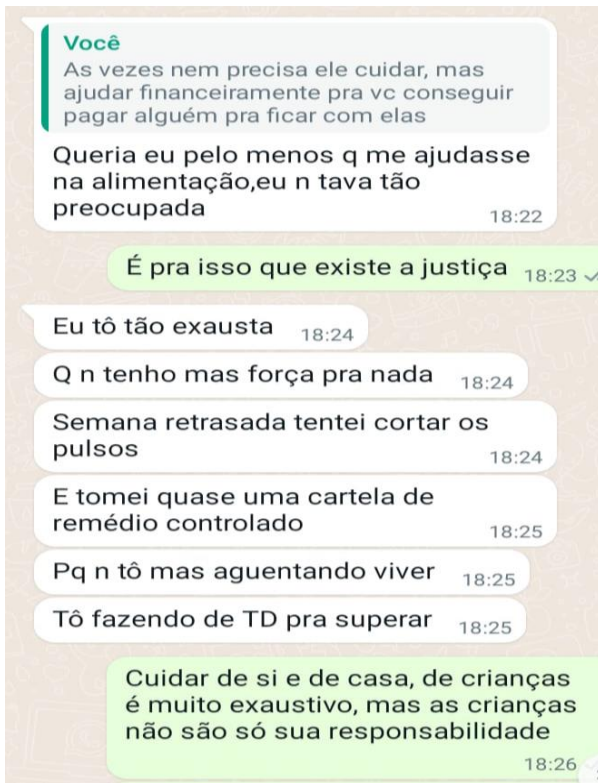
# VIVER COM HTLV NO BRASIL

- Falta de informação;
- Comprometimento no estado funcional;
- Incapacidade de realizar atividades rotineiras;
- Dificuldade ou impossibilidade laboral e aposentadoria precoce;
- Rejeitados pela família e socialmente;
- Culpa, Medo do futuro, Insegurança, Tristeza, Ansiedade, Depressão, Suicídio
- Viver com HTLV, o significado é de: adoecer, morrer, expirar, sucumbir, acabar, terminar, extinguir...



Não tenho cadeira sem cadeira de roda difícil Tô com condições financeira nenhuma para estar para cima para baixo e não sei o que que eu faço ele mentiu vivo de auxílio caiu minha filha de 20 anos e meu filho de 13 anos mesmo quando chega uma amiga minha aqui para fazer uma curativo tenho ninguém por mim me ajuda só Deus só Deus

16:23



eu queria saber se você tem o número daquele taxista que me trouxe aqui e aí se ele aparecer aí ou não eu vou pagar para ele trazer até aqui é o jeito não tem ninguém que possa ir aí minha família é muito estranha eu não moro nem perto da minha família na verdade minha família Nem me visita sou muito abandonada por eles

09:54



# VIVER E CONVIVER COM HTLV

**Bahia é campeã no Brasil na infecção por HTLV, vírus da família do HIV**  
**Na Bahia, em média 60 mil famílias convivem com o vírus**



Adelvina Oliveira de Jesus, Adjeane Oliveira de Jesus, Admilton Santos de Jesus, Maria Sônia de Oliveira e Adson Oliveira de Jesus têm o vírus (Foto: Evandro Veiga/CORREIO)

<https://www.correio24horas.com.br/noticia/nid/bahia-e-campea-no-brasil-na-infeccao-por-htlv-virus-da-familia-do-hiv/>

Publicado em 18/11/2018



# **VIVER COM HTLV E PRIVILÉGIO;**

- **Informação;**
- **Família e amigos;**
- **Nível superior;**
- **Profissionais Com expertise;**
- **Renda;**
- **HTLVIDA;**
- **Resiliência e**
- **Oportunidades.**





# A IMPORTÂNCIA DA INFORMAÇÃO SOBRE O VÍRUS HTLV E FORMAS DE ENFRENTAMENTO

- Diagnóstico mais rápido
- Menos internamentos
- Maior aceitação
- Melhor qualidade de vida
- Mais pessoas em busca de políticas públicas (ativismo)
- Mais pesquisas
- Assistência especializada nos centros de referência
- Acesso a tratamentos (paliativos e/ou antirretroviral)



# AÇÕES PROPOSTAS PARA A AMPLIAÇÃO E FORTALECIMENTO DA RESPOSTA AO HTLV NO BRASIL

- 1) Saúde Materno-Infantil:
- Elaboração de um guia de manejo clínico da gestante com HTLV e da criança exposta, com fluxograma de diagnóstico para crianças expostas;
- Estabelecimento de fluxo de encaminhamento para rede referenciada de gestantes vivendo com HTLV e crianças expostas;
- Estabelecimento de fluxo de atendimento para crianças expostas e infectadas pelo HTLV na rede referenciada;
- Articulação para inclusão do HTLV dentre as doenças de transmissão vertical a eliminar contempladas pelo Comitê Interministerial para a Eliminação da Tuberculose e de Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDS), em alinhamento com proposta da OPAS/OMS. **ok**



# AÇÕES PROPOSTAS PARA A AMPLIAÇÃO E FORTALECIMENTO DA RESPOSTA AO HTLV NO BRASIL

- Proposta de vigilância epidemiológica para gestantes positivas e crianças expostas (definição de caso, ficha de notificação, inclusão na Lista de Notificação Compulsória, inclusão no SINAN notificação);
- Inclusão do HTLV em campanhas educativas e cursos de capacitação para população geral e profissionais de saúde voltados para prevenção da transmissão vertical de doenças infecciosas;
- Articulação com o Ministério das Mulheres e Ministério da Igualdade Racial para o apoio e fortalecimento das políticas voltadas para a saúde materno-infantil focadas no HTLV. |



# AÇÕES PROPOSTAS PARA A AMPLIAÇÃO E FORTALECIMENTO DA RESPOSTA AO HTLV NO BRASIL

- 2) Sangue e hemoderivados:
- Estabelecimento de fluxo de encaminhamento para rede referenciada de casos positivos durante a triagem;
- Construção em conjunto com outras áreas técnicas do Ministério da Saúde de um parecer técnico para Conitec (PTC), recomendando a inclusão de testes confirmatórios na rede SUS em doadores de sangue e de órgãos reagentes no teste de triagem para HTLV;
- Elaboração de material educativo sobre HTLV para doadores de sangue com resultado reagente para o HTLV;



# AÇÕES PROPOSTAS PARA A AMPLIAÇÃO E FORTALECIMENTO DA RESPOSTA AO HTLV NO BRASIL

- Proposta para vigilância epidemiológica de HTLV em doadores de sangue com elaboração de relatório anual apresentando número de testes de triagem e confirmatórios realizados por Estado e número de testes reagentes;
- Promoção de capacitação de profissionais de saúde atuando em banco de sangue sobre o HTLV. |



# AÇÕES PROPOSTAS PARA A AMPLIAÇÃO E FORTALECIMENTO DA RESPOSTA AO HTLV NO BRASIL

- 3) Atendimento especializado à pessoa com HTLV
- Delineamento de linha de cuidado a PVHTLV;
- Inclusão do HTLV nos centros de referência e treinamento de IST/HIV/Aids com capacitação de profissionais envolvidos na Atenção Básica, Serviços de Atendimento Especializado (SAE) e Ambulatórios, Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e Unidade Dispensadora de Medicamentos (UDM);
- Discussão de implementação de rede laboratorial nacional para realização de exames necessários para o acompanhamento de PVHTLV;
- Elaboração de manuais de acompanhamento clínico de pessoas com HTLV;
- Alocação de recurso financeiro para apoiar coletivos sociais representantes das pessoas vivendo com HTLV-1.





**HTLV**ida

GRUPO DE APOIO AOS PORTADORES DO VÍRUS HTLV

EM BUSCA  
DO NOSSO *Lar*



# CONFERENCIA NACIONAL DE SAÚDE





Nosso papel é conhecer que cabe ao Estado assegurar os direitos dos cidadãos (saúde, segurança, educação, justiça..) e fazer parte da construção das políticas públicas que queremos.

Vem nos ajudar a escrever um futuro melhor para as PVHTLV!



