## Rumores do Silêncio

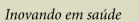
Murmurs from the Silence

## TEXTO SERGIO VILAS-BOAS FOTOS LUCIANO CANDISANI Rumores do Silêncio Reportagem sobre a realidade das Нератіте В е Delta no estado amazônico do Acre – Brasil MURMURS FROM THE SILENCE A report on Hepatitis B and Delta in the Amazonian State of Acre — Brazil

## ENGLISH VERSION BEGINS AT PAGE 128

Apoio:







Editora Manole Ltda.

: Copyright<sup>®</sup> Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A. o: Departamento Editorial da Editora Manole : Departamento de Arte da Editora Manole : Sergio Vilas-Boas

s: Luciano Candisani

s: Daniel e Denise Cooke

Vilas-Boas, Sergio

Delta in the amazonian State of Acre, Brazil : reportagem sobre a realidade das hepatites B e Delta no estado amazônico do Acre, Brasil / texto Sergio Vilas-Boas ; fotos Luciano Candisani ; [versão para o inglês Daniel e Denise

1. Hepatite B 2. Hepatite D 3. Hepatite - Diagnóstico e tratamento 1. Candisani,

09-12236

CDD-616.3623

NLM-WI 703 -WC 536

1. Hepatites : Medicina 616.3623

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro poderá ser reproduzida, por qualquer processo, sem a permissão expressa dos editores. É proibida a reprodução por xerox.

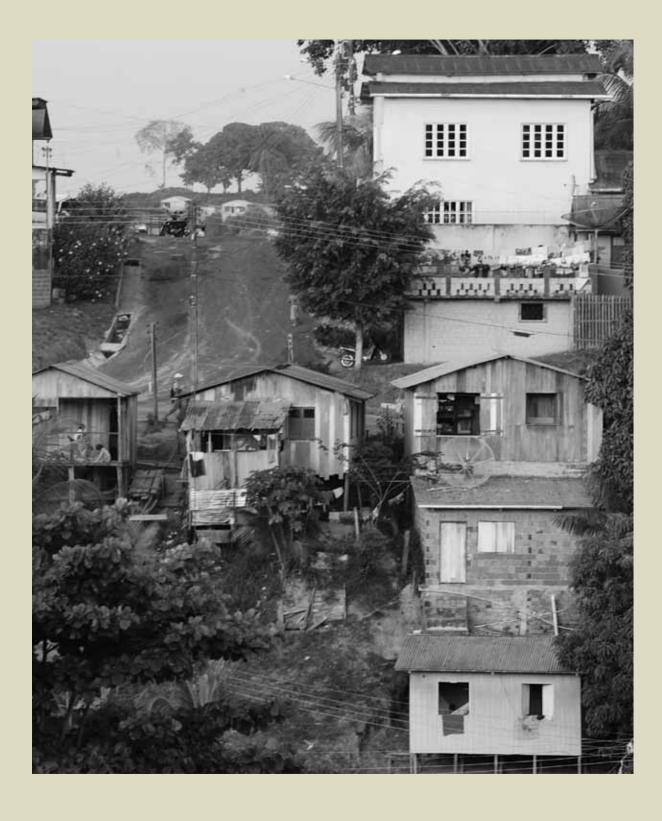
A Editora Manole é filiada à ABDR – Associação Brasileira de Direitos Reprográficos.

1ª edição – 2010

06460-120 - Barueri - SP - Brasil Tel.: (11) 4196-6000 - Fax: (11) 4196-6021 info@manole.com.br

Este livro contempla as regras do Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, que entrou em vigor no Brasil em 2009.

São de responsabilidade dos autores as informações contidas nesta obra.



Não PENSAMOS DUAS vezes quando nos convidaram a realizar esta obra. O projeto de expor a "realidade das hepatites B e Delta no Acre" continua tão desafiador quanto no início da pesquisa, e creio que o fato de sermos apartidários nos ajudou a imergir no assunto sem preconceitos. Guiamo-nos pelo prazer de encontrar o desconhecido, o que, aliás, pressupõe alta dose de curiosidade natural.

Captamos palavras, sensações e imagens com o intuito de realizar uma grande reportagem, como nos tempos em que escritor e fotógrafo percorriam o mundo e narravam suas vivências em jornais e revistas. Antes da era do audiovisual, era assim que o mundo chegava até nós. Mas essa solução meio retrô esteve permanentemente amparada por firmes princípios: respeitar as mentalidades e as maneiras de ser das pessoas; evitar o sentimentalismo a todo custo; não perder de vista os contextos (história, geografia, fatores socioeconômicos, circunstâncias de pesquisa); compreender sem opinar; mirar em leitores especializados sem excluir leigos; preferir sempre a informalidade ao discurso institucional; e, principalmente, trazer à tona a experiência humana.

As vivências dos personagens incluídos neste livro (e a nossa própria – por isso refiro-me ao "escritor" e ao "fotógrafo" em terceira pessoa) tinham de ser postas num patamar de validade superior ao dos números. Estatísticas são importantes em um país que valoriza pouco

a pesquisa, mas abstratas demais, enganadoras demais diante da "vida real".

Sabemos que a realidade não é dada. Ela é um espelho das interpretações construídas por indivíduos e grupos, cada qual com sua cultura, e por isso há tantas interpretações possíveis para experiências idênticas. Quanto mais profundo o mergulho em uma "realidade", então, mais complexa ela se torna.

Nossa narrativa aborda a endemicidade das hepatites B e Delta no Acre por uma perspectiva subjetiva, tal como a vida é. Texto e imagem complementam-se, dialogam, convidam à reflexão. As duas artes, a escrita e a fotográfica, se uniram para compor um panorama verificável. O quadro pintado, porém, embora dramático, não é negativista nem sensacionalista. Ao contrário.

As situações selecionadas evocam transformações — das mais cotidianas (a mudança de um hábito insalubre) às mais estruturais (atender às comunidades isoladas seja onde for). A hepatite evolui sem sinais nem sintomas ao longo de anos, às vezes décadas. "É uma doença silenciosa", alertaram-me. O que fizemos, então, foi abrir nossos sentidos a fim de captar os rumores desse silêncio.

Sergio Vilas-Boas novembro, 2009 When we were offered this project we accepted immediately. To expose the "reality of hepatitis B and Delta in Acre" remains as challenging now as when the research started, and I believe we were able to take on the subject in depth and without prejudice due to our lack of party. We were guided by the pleasure of facing the unknown, which also implies a large dose of natural curiosity.

We absorbed every word, sensation and image in order to write a great report – likes those of the old days, when writers and photographers travelled the world and narrated their experiences in newspapers and magazines. This is how the world would reach us before the audiovisual era. However, this somehow retro approach was based on firm principles: to respect people's mentality and way of life; to avoid sentimentality at any cost; not to lose sight of the contexts (history, geography, social and economic factors, research circumstances); to understand without voicing our opinions; to target specialist readers without excluding laymen; to choose an informal instead of institutional discourse; and above all, to bring human experience to light.

The experiences of the people described in this book (and our own experiences – which is why I refer to the "writer" and to the "photographer" in the third person) had to be placed above numbers. Although statistics are important in a country that places little value on re-

search, they can be too abstract and misleading in comparison to "real life".

We know that reality is not a given thing. It is a mirror of the interpretations built by individuals and groups of different cultures, and for this reason one can make many different interpretations about identical experiences. The deeper we penetrate into a "reality", the more complex it becomes.

Our narrative shows the endemicity of hepatitis B and Delta in Acre from a viewpoint as subjective as life itself. The text and the images complement and establish a dialogue with each other and invite us to think. Both the writing and the photography have combined to create a verifiable picture which turns out to be neither negative nor sensationalist – quite the opposite in fact.

The situations chosen prompt transformation - ranging from routine (changes in unhealthy habits) to structural aspects (to treat isolated communities wherever they are). Over the years – decades even - hepatitis has evolved without signs or symptoms. "It is a silent disease", they warned me. So we set out to sharpen our senses and hear these silent murmurs.

Sergio Vilas-Boas November, 2009 8

Em Mateus 16:33, Jesus nos disse: "Tenho vos dito, para que em mim tenhais paz: no mundo tereis aflições, mas tende bom ânimo, eu venci o mundo". E afirmou ainda que Ele estaria conosco em todos os momentos de nossa vida. Isso expressa o viver de cada um dos pacientes portadores de hepatite crônica pelos vírus B e Delta que acompanhamos. Suas histórias são colocadas aqui com toda a sensibilidade que Sergio e Luciano conseguiram captar.

O viver pela fé, a força de cada um, a determinação de continuar mesmo sabendo que o resultado do tratamento é incerto, as muitas dúvidas e as poucas certezas me motivaram a encontrar um sentido para isso tudo. Lembrome de uma pessoa muito especial dizendo que podemos afirmar que o Senhor Deus se importa tanto conosco que trata cada um de nós individualmente. Indagava-me sempre sobre o que falar a cada um deles ou o que oferecer, ou se era preciso manter certa distância, envolvendome pouco. A interação e a empatia que havia entre nós, porém, permitiram que construíssemos uma relação mais de amizade do que simplesmente de médico-paciente. Não havia como não me envolver. Dói? Muito. A morte de cada paciente é um pedaço de mim que vai junto.

Quando recebi o convite para ajudar Sergio e Luciano nessa aventura de retratar a realidade de pacientes portadores crônicos dos vírus das hepatites B e Delta e de seus familiares, glorifiquei o nome do Senhor Jesus Cristo. Mostrar o sentimento deles, seus anseios e dúvidas, sonhos e esperanças era o que eu mais queria. E fazer parte dessa história me deixa profundamente emocionada.

Enquanto escrevo estas palavras, reflito sobre os pacientes que conheci ao longo dos quinze anos que vivo no Acre. São pessoas comuns, que aparentam não ter nada de especial a não ser para os que os conhecem de verdade. Convivem, dividem, sofrem, entristecemse, alegram-se, brincam, choram, sorriem. A experiência de cada um me ajudou a crescer espiritualmente, a querer fazer mais que simplesmente prescrever uma receita achando que a missão se cumpriria ali. Nunca poderei esquecer um dos primeiros casos que atendi de hepatite fulminante pelos vírus B e Delta. Ela tinha 4 anos, e três dos seus quatro irmãos haviam morrido em um mês com quadro de febre, icterícia, agitação psicomotora e sangramentos (Febre Negra de Lábrea). Ela seria a próxima. Os pais tinham vindo de um seringal com a esperança de salvá-la. Ela sobreviveu e, hoje, com 19 anos, está linda, cheia de sonhos e esperanças; porém, com cirrose. Continuamos a acompanhá-la, mas isso me fez enxergar que há um limite: todo o conhecimento que existe atualmente ainda não é suficiente para evitar a evolução desse quadro. Percebo que nesses pacientes existe uma ousadia, uma determinação, uma fé forte e uma força interior extraordinária que os ajudam a prosseguir, apesar de todas as incertezas. Isso me reporta ao que está escrito em Isaías 53:4: "Verdadeiramente, Ele tomou sobre si todas as nossas enfermidades, e as nossas dores levou sobre si. Então, tenho que continuar".

E os casos se repetem em uma mesma família. Repetem-se também as perdas, as dores, as dúvidas e as esperanças de cura. O mais recente foi de uma família recém-chegada de um seringal cujo pai e seis dos dez filhos eram positivos para os vírus B e Delta. Cada um em uma fase distinta da doença, com idades que variavam de 5 a 19 anos, viviam na casa de familiares, com dificuldades socioeconômicas, mas sempre acreditando que tudo iria melhorar.

Hoje, procuro me lembrar do que a Dra. Lori Hansen escreveu: "Eu costumava pensar que Deus fosse me usar para curar. Agora, percebo que meu trabalho é deixar que Ele cure. Há muitas coisas fora do meu controle, mas toda a cura está nas mãos Dele".

Neste livro, Sergio e Luciano conseguiram, com a sensibilidade que é peculiar ao escritor e ao fotógrafo, descrever e retratar o ontem, o hoje e o amanhã dos que convivem com os vírus B e Delta, expressando com profundidade os sentimentos, as expectativas e os anseios de cada um.

Parabenizo a Roche pela excelente iniciativa, que demonstra o seu compromisso social.

Que o grito silencioso dos portadores dos vírus B e Delta possa ecoar pelos quatros cantos do universo. Que, em um futuro muito próximo, possamos oferecer a eles uma esperança sem tantas incertezas.

Que Deus nos abençõe!

Cirley Maria de Oliveira Lobato Médica Infectologista In Matthew 16:33, Jesus says: "These things I have spoken to you, that in Me you may have peace. In the world you will have tribulation; but be of good cheer, I have overcome the world". He also affirmed that He would be with us in all moments of our lives. This conveys the attitude of each of the chronic hepatitis B and Delta patients we have shown here, whose stories are told with the most sensitivity by Sergio and Luciano.

The many doubts and few certainties, these people's faith, individual strength and determination to carry on even though the treatment's results are unsure, have all encouraged me to seek a meaning. I remember that once a very special person said we can be sure that the Lord cares so much about us as He treats each of us on an individual basis. I would always wonder about what I should say and offer to each of them, or whether I should keep a distance and try not to get too involved. However, the bond and the empathy I have created with my patients have enabled us to establish a friendship rather than just a doctor-patient relationship. It is impossible not to get involved. Does it hurt? Yes, a lot. Each patient who dies takes a part of me with them.

The invitation to help Sergio and Luciano in their adventure to portray the reality of Chronic hepatitis B and Delta patients and their relatives has enabled me to glorify the name of the Lord Jesus Christ. To show their feelings, wishes and doubts, dreams and hopes was what I wanted the most. And taking part in this story has moved me deeply.

While I am writing these words, I keep thinking about the patients I have known over the fifteen years I have lived in Acre. They were ordinary people, who did not seem special except to those who really know them. They live, share, suffer, get sad and happy, play, cry, and smile. Each of their experiences has prompted me, on a spiritual level, to want to do more than simply prescribe a medication and thus believe that my mission has been accomplished. I will never forget one of the first lethal hepatitis B and Delta cases I treated. She was four. Three of her four siblings had died within a month of getting fever, jaundice, psychomotor agitation and bleeding (Lábrea Fever). And she would be the next. Her parents had come from a rubber plantation, with hopes of saving her. She did survive and is a beautiful 19-year-old girl full of dreams and hopes; however, she also has cirrhosis. Although we have continued to treat her, this has made me realize that there is a limit: all the knowledge available nowadays is still insufficient to prevent her disease from evolving. However, these patients' boldness, determination, faith

and extraordinary internal strength help them move on, despite all the uncertainties. This reminds me of a passage in Isaiah 53:4: "Surely he took up our infirmities and carried our sorrows. So I must go on".

And the cases keep recurring within the same family. And so do the losses, the pain, the doubts and the hopes of cure. The most recent case was a family recently arrived from a rubber plantation, whose father and six out of ten children tested positive for hepatitis B and Delta. Each one was in a different stage of the disease and their ages varied between 5 and 19. Although they are living at relatives' homes and face social and economic difficulties, they always believe things can be made alright.

Today, I am trying to remember what Dr Lori Hansen wrote: I used to think that God would use me to heal. Now I realize that my job is to let Him heal. There are many things beyond my control, but the healing is all in His hands.

In this book, through the writer and the photographer's sensitivity, Sergio and Luciano have managed to portray and describe the yesterday, today and tomorrow of those who live with the hepatitis B and Delta virus, by conveying these people's feelings, expectations and wishes.

I want to congratulate Roche for this excellent initiative and social commitment.

May the silent scream of the hepatitis B and Delta patients be heard through the four corners of the Universe and in a near future may we be able to offer them hope without so much uncertainty.

God bless us all,

Cirley Maria de Oliveira Lobato Infectious Disease Specialist Sergio e Luciano imaginaram-se pousando em uma estreita faixa de terra constrangida pela mata densa. Mas logo se dão conta de que o verde rasteiro e aviltado que agora veem do alto nada tem a ver com a ideia que faziam do estado amazônico do Acre. Como as pastagens afugentaram a floresta, os dois ficam a ver bois, queimadas e nostálgicos tufos de árvores aqui e ali. Aproxima-se o aeroporto de Rio Branco: maquete minúscula no centro do desterro.

Meio de tarde nublada, 37 graus centígrados. Quando o sol se impuser sobre o solo calcinado pelo efeito estufa, aí sim, verão o que é bom. Saibam, sulistas: a umidade do ar é espessa; a praia turística do Atlântico mais próxima fica a mais de cinco mil quilômetros de distância; e nem sempre as chuvas tropicais se anunciam. Elas simplesmente vêm.

De repente, desaba dos céus um volume de água de fazer inveja aos sertanejos do Piauí. A torrente se esgota em poucos minutos. Formase uma enorme poça d'água barrenta no pátio do modesto prédio da Vigilância Sanitária, onde a bióloga Mônica Morais, coordenadora do programa estadual de hepatites virais, aguarda-os pacientemente em sua saleta abarrotada.

Mônica é uma morena de múltiplos genótipos (acreano, libanês, cearense, latino etc.). Uma mulher de pensamentos suaves e reações lentas. Não contava com abraços tão afetuosos assim, de cara. Preparou-se fortemente para a ignorância relativa dos sulistas. Acostumada a se apresentar, treinar, capacitar, Mônica tem sempre uma palestra na ponta da língua.

"Então vamos lá", diz ela abrindo um arquivo PowerPoint. "Hepatite é uma inflamação do fígado geralmente causada por vírus e, às vezes, por agentes tóxicos como drogas, medicamentos e álcool..."

Sabemos que o fígado é um dos órgãos mais importantes do corpo; que ele realiza mais de quinhentas funções vitais; que funciona 24 horas por dia produzindo, armazenando e metabolizando incontáveis nutrientes essenciais ao bem-estar físico e mental; que decompõe e elimina toxinas; que um indivíduo pode viver sem um rim (supondo que tenha nascido com os dois), mas não sem o fígado, que é singular.

Há vários tipos de hepatite (A, B, C, D, E...). As mais preocupantes no Acre, no momento, são a B e a D, esta última também conhecida como Delta. Só contrai o vírus da hepatite D (VHD) quem já foi infectado pelo vírus da hepatite B (VHB). Enquanto o VHB é potente e autônomo, o VHD é oportunista e "inacabado". D precisa de B para completar-se e replicar-se.

Associados, esses dois agentes do mal costumam levar o paciente não tratado a desenvolver cirrose (ou mesmo câncer) em um período de três a seis anos. As pessoas que não têm o vírus Delta (os que têm apenas o VHB) desenvolvem essas mesmas doenças em um período médio de doze anos. O problema é que, da infecção até a descompensação do fígado, não há sintomas. Por isso as hepatites B e BD são chamadas de "doenças silenciosas".

Ambas são transmissíveis por via sexual, pelo contato com sangue contaminado, pelo compartilhamento de objetos de higiene pessoal e durante a fixação de tatuagens e *piercings*. Instrumentos cirúrgicos e odontológicos não esterilizados também são fontes de contágio. Correm sério risco os usuários de drogas injetáveis (ou inaladas com canudos ou cachimbos, que,

na confusão, costumam ferir o nariz por dentro), os agentes penitenciários, os hemofílicos, os insuficientes renais, os promíscuos, os profissionais do sexo e os filhos recém-nascidos de mães infectadas (transmissão vertical).

Mas uma das principais causas da alta prevalência das hepatites B e Delta na região amazônica – e especialmente no Acre – é o contágio entre os membros de uma mesma família (transmissão horizontal) por meio de alicates de unha, barbeadores, lâminas, toalhas, lenços, cama, pentes e, principalmente, escovas de dente. Crianças que contraem o VHB nos cinco primeiros anos de vida têm 95% de chance de desenvolver hepatite crônica.

"Nas casas do interior do estado, em regiões muito distantes ou isoladas, vários parentes costumam dividir o mesmo cômodo, a mesma cama. A infecção, no caso, pode ocorrer no contato com as secreções dos ferimentos causados por picadas de insetos ou por cortes acidentais no dia-a-dia de trabalho na terra", prossegue a meticulosa Mônica.

O VHB é o segundo maior potencial causador de câncer (e transplante) de fígado no mundo – incidência superada apenas pelo cigarro em relação ao câncer de pulmão –, e seu poder de transmissão é muito maior que o de outros vírus temidos. Em um acidente cutâneo com material contaminado, por exemplo, o risco de infecção pode chegar a 30% com o VHB, contra 0,3 a 1% com o HIV (o vírus da Aids). O risco de transmissão sexual também é mais elevado no VHB (30 a 80%) do que no HIV (0,1 a 10%).

Resistente como o diabo, o VHB sobrevive no meio ambiente por até sete dias, e não é qualquer alteração de temperatura e umidade que o elimina: a maldita coisa suporta sessenta graus centígrados durante dez horas, cem graus por cinco minutos, noventa graus em éter e álcool. O soro sanguíneo só perde sua capacidade infectante quando fervido por dois minutos, ou imerso em calor seco (160 graus por uma hora), ou à pressão com vapor de água a 121 graus por vinte minutos. Temperaturas baixas tampouco o atingem. Congelado, permanece ativo durante anos. Como se não bastasse, seu tempo de incubação é de 15 a 180 dias, assim como o VHD.

"Estranho que a transmissão por via sexual esteja entre as mais comuns. Li que no Acre há muitas comunidades rurais chamadas de 'seringais' ou de 'colocações', e que a maioria delas é de difícil acesso", Sergio comenta. "Mas será que o índice de infecção por via sexual é realmente alto nesses pequenos povoados, onde todo mundo conhece todo mundo?"

Mônica interrompe a preparação de um *kit* de teste rápido de hepatite B para responder à pergunta: "Na verdade, não. Na zona rural, a principal forma de contágio parece ser mesmo das mães para os bebês e no contato entre os membros da mesma família, principalmente entre irmãos."

Ela retira a placa-teste do envelope laminado. Apanha uma lanceta descartável, encaixa-a no lancetador, que não tem contato com a lâmina, e fura o próprio dedo. Deposita a amostra de sangue na cavidade da placa-teste e adiciona gotas de reagente. Uma banda rosa-clara aparece na "zona de controle" da placa, indicando resultado negativo para o HBsAg (antígeno de superfície da hepatite B). Em 2008, durante uma campanha de diagnóstico e prevenção, agentes de saúde realizaram esse teste rápido em 11 dos 22 municípios do Acre. Duzentos resultados deram positivo para o VHB.



"O teste rápido é uma das maneiras mais fáceis de verificar se a pessoa tem hepatite B", continua. "Mas o melhor mesmo é fazer uma sorologia completa".

Sergio prefere não fazer o teste rápido, e o fotógrafo Luciano, vacinado contra hepatites, está em franca atividade com sua poderosa Nikon.

"De que mais você precisa?", ela pergunta.

"Tudo", Sergio brinca. "Não, não. Na verdade, vamos precisar de personagens. Pessoas sobre as quais a gente possa narrar experiências reais com a hepatite. Experiências físicas e emocionais, entende?"

Mônica pensa um pouco: "Ah, sim. Vou ligar pra Aphac, ver se podem indicar alguém amanhã".

"Aphac?"

"Sim. Associação dos Portadores de Hepatites do Acre..."

Tarde da noite, o calor não dá trégua hora nenhuma. "Por que o VHB e o VHD são onipresentes aqui? Como tudo isso começou?", Sergio se perguntava.





O DIA SEGUINTE, antes de Mônica ir buscálos no hotel, Luciano já havia fotografado o mercado velho (que é novo) e o mercado novo (que é velho). Ele estivera à caça de salões e barbearias que, supostamente, não usam material descartável ou esterilizado. Sergio, por sua vez, dera uma passada no Museu dos Autonomistas, no Palácio Rio Branco e na Biblioteca Pública.

A infectologista Cirley Lobato ainda não retornou de sua viagem a Gramado (RS), onde participou do XX Congresso Brasileiro de Hepatologia. "A companhia cancelou o voo de ontem pra Rio Branco. Aquele voo que desce aqui de madrugada, sabe? Cirley então só deve chegar hoje depois da meia-noite", Mônica avisa.

Estacionam no pátio do Lacen (Laboratório Central de Saúde Pública do Acre), que fica ao lado do Teatro Plácido de Castro. Tiago Viana, gerente-geral do Lacen, pertencente à minoria não morena da capital, acredita que o VHB e o VHD podem ter sido trazidos ao Acre por imigrantes nordestinos. Muitos cearenses, por exemplo, vieram para cá no início do século xx e nos anos 1940.

"Já fomos a maior região produtora de borracha do mundo", sublinha Tiago. Ele é sobrinho do médico Tião Viana, senador atuante em questões de saúde pública. Especialista em medicina tropical, o tio de Tiago realizou importante pesquisa de doutorado na UnB (Universidade de Brasília) intitulada Estudo soro-epidemiológico das hepatites B e Delta na população de doze municípios do Acre, Brasil. A pesquisa mais citada na capital. "Fazemos em média de 6 a 8 mil exames de hepatites virais por mês. Em torno de 10% desses exames dão positivo", Tiago calcula. Sergio suspeita que esses números não reflitam o total de pacientes/mês analisados no Lacen. Simples: a sorologia de um único paciente pode conter três marcadores virais, no mínimo, e cada marcador viral é computado como um exame. Mas os números traem também por outras razões. Veja-se o coeficiente de incidência: 64,4 pessoas (por 100 mil habitantes) no Acre tiveram contato com o VHB em 2008, contra 41,4 em 2000; 4,8 pessoas (por 100 mil habitantes) tiveram contato com o VHD em 2008, contra 3,6 em 2000.

Em termos absolutos, parece pouco, mas não é. Primeiro que o Acre tem apenas 700 mil habitantes – metade na capital, onde as condições de saúde e educação são um pouco melhores; segundo que a taxa de mortalidade (por 1 milhão de habitantes) no Acre é sete vezes maior que a média nacional e o número de óbitos por hepatite B é crescente; terceiro que a incidência da hepatite B em pessoas com menos de 20 anos é preocupante: 28,4 por grupo de 100 mil habitantes (dados de 2008).

E, como se não bastasse o poder infectante do VHB e do VHD, há que se considerar ainda: o risco de propagação permanente da doença; a débil infraestrutura local de transportes; o número insuficiente de médicos especializados; a taxa de analfabetismo acima de 20% (sem contar o analfabetismo funcional); e os recursos públicos escassos.

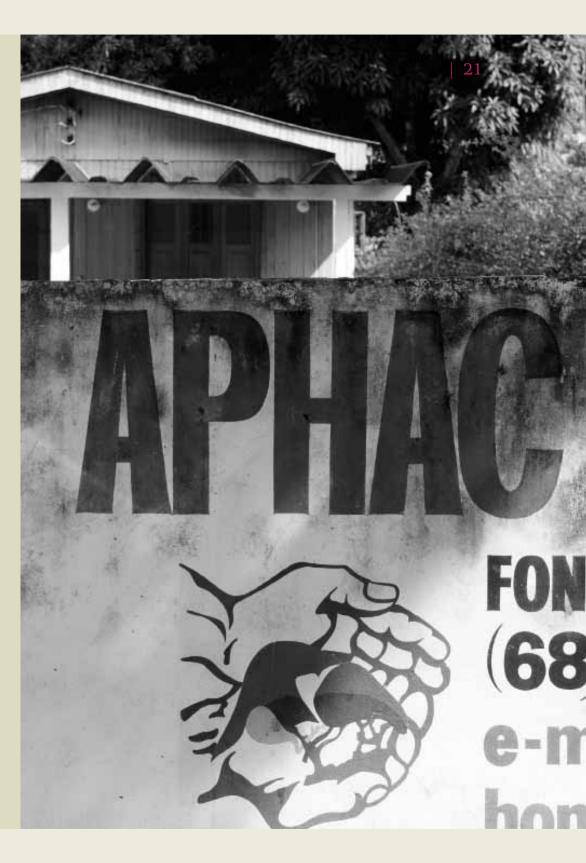
"É raro você encontrar um caso único de hepatite na mesma família", observa Tiago. "E quanto mais isolada a população, mais difícil a identificação, o acompanhamento e o tratamento. Porto Walter [no extremo noroeste do

estado], por exemplo, fica a quarenta minutos de Cruzeiro do Sul em avião monomotor; ou quatro horas de lancha; ou oito horas em barquinho com motor de rabeta. No município de Porto Walter, 80% da população teve contato com o VHB".

Ter tido contato com o vírus não significa, necessariamente, que a pessoa seja soropositiva ou que tenha desenvolvido hepatite B aguda, crônica ou fulminante. O chamado "marcador de contato" (anti-HBc total, indicado na sorologia) significa, isto sim, que a pessoa foi infectada pelo vírus B em algum momento de sua vida e pode ter (ou não) se tornado imune.

O Lacen de Rio Branco concentra a maioria das sorologias. As amostras vêm de diversos municípios. O acondicionamento das amostras vindas de longe é outro aspecto preocupante, segundo os biomédicos do Lacen. A deterioração das amostras se deve à instabilidade no fornecimento de energia elétrica em algumas comunidades e à falta de treinamento adequado de enfermeiros e assistentes.

Pensando nisso, o governo do estado está descentralizando os diagnósticos e os atendimentos a fim de evitar ao máximo os deslocamentos de pacientes e de materiais. Até porque se mover de um lugar para outro, dentro do território acreano, é um transtorno extra, agravado pelo clima. Há apenas duas estações (ambas quentes): verão seco e inverno chuvoso. No verão (maio a outubro), os rios ficam secos por falta de chuva, dificultando a navegação fluvial, meio de transporte imprescindível ali; e no inverno (novembro a abril), as estradas ficam intransitáveis por razão inversa: excesso de chuva.







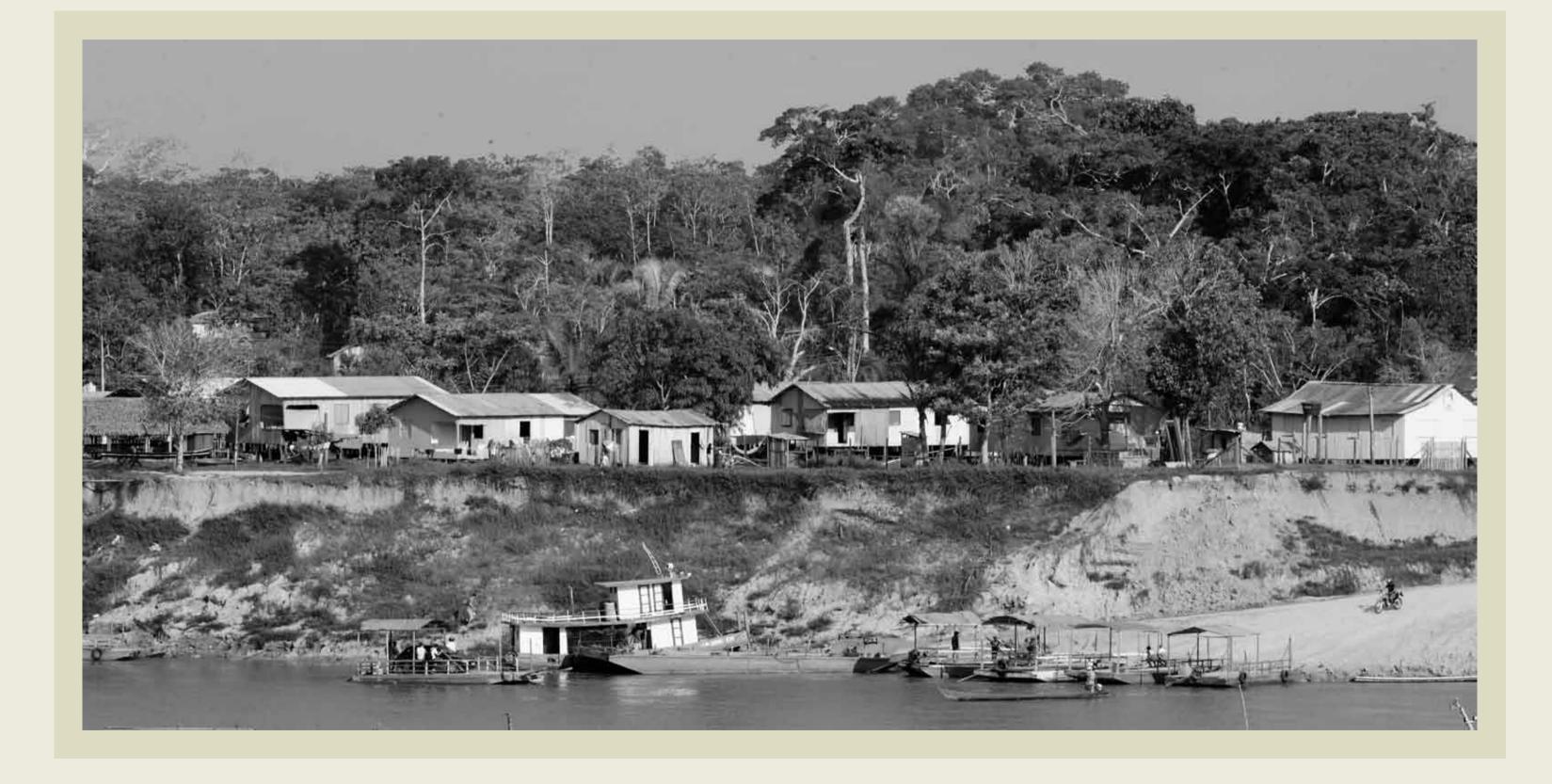


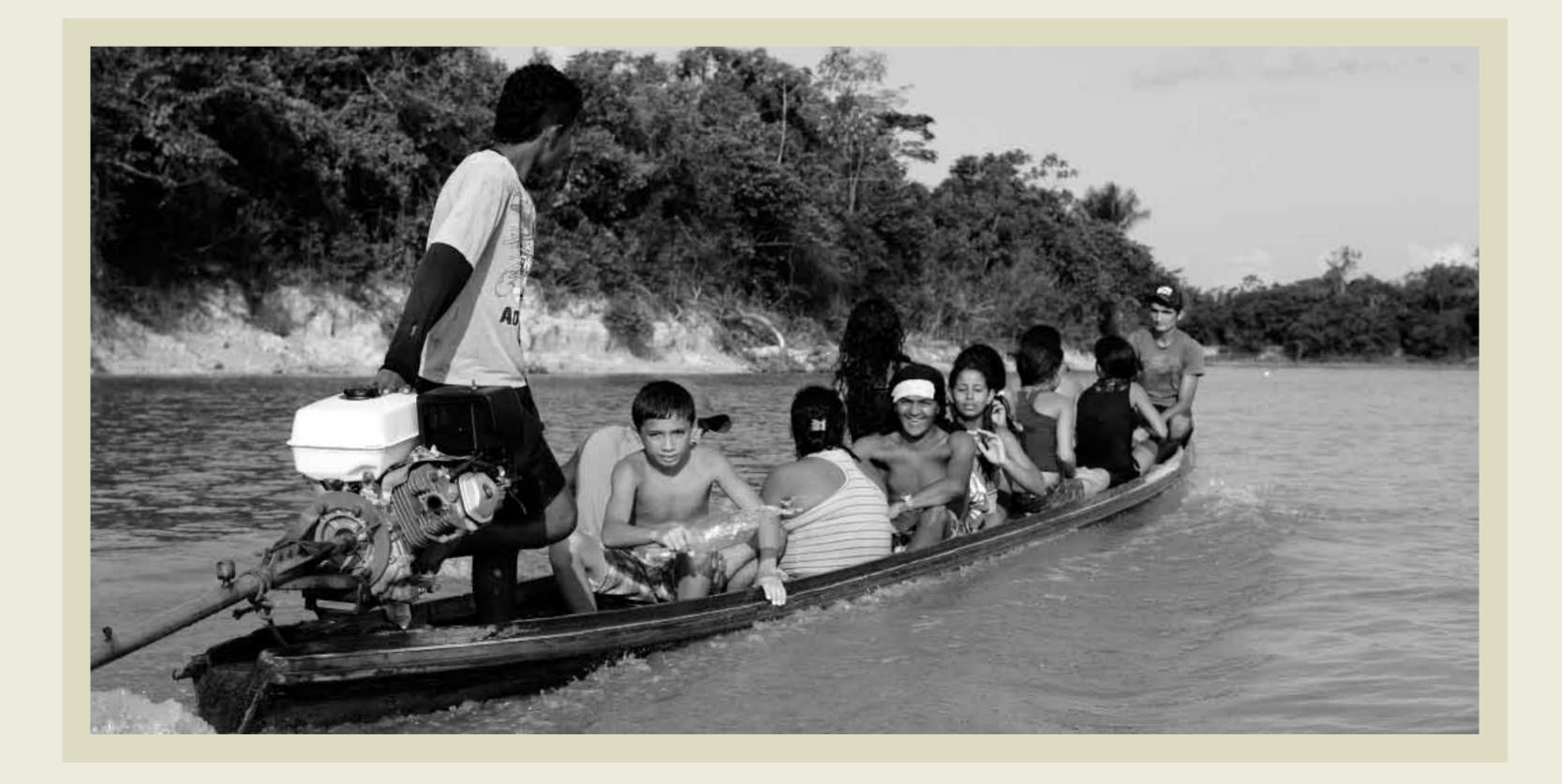














44 |



A TARDE, MARIA José Batista comparece ao Hospital Dia do SAE (Serviço de Atendimento Especializado) de Rio Branco para receber uma injeção de vitamina K. Seu corpo raquítico amplifica uma voz potente. Ela brinca o tempo todo com a corpulenta enfermeira Edna, gerente-geral do SAE, mais bem-humorada que todos os motivados do mundo juntos. "Sem riso a gente não tem como suportar a vida", garante Edna.

Maria José ficou sabendo que tem hepatite B em 2001. Na época, estava grávida da filha mais nova e seu segundo marido havia desaparecido. Dizem por aqui que esse é um fenômeno recorrente: maridos que somem sem deixar pista, abandonando mulheres obrigadas a criar suas famílias sozinhas. "E como foi?" "Fiquei desorientada. Eu nem sabia o que era hepatite", diz ela esquivando-se em direção à porta de saída.

A maioria das pessoas que vem ao SAE da capital tem hepatite; elas vêm se consultar e/ou

receber injeções de interferon. Em função da grande demanda, a Sesacre (Secretaria de Estado de Saúde) montou uma estrutura de atendimento razoável. A séria e compenetrada doutora Judith Weinrich chama a atenção de Sergio para o fato de ainda não haver no Brasil um PCR para o vírus Delta. PCR é um exame de biologia molecular que indica atividade e carga virais. "Trabalhamos empiricamente", Judith lamenta.

O Delta, o mais patogênico dos vírus que causam hepatite, foi descrito primeiramente em 1977 por Mario Rizzeto, gastroenterologista italiano. Em pacientes cronicamente infectados pelo VHB, o Delta pode levar à hepatite fulminante, além de acelerar o dano hepático. Calcula-se que existam 10 milhões de pessoas no mundo infectadas com o VHD. As áreas de maior prevalência são a África Central, o Oriente Médio e o Brasil (somente na região amazônica, onde o percentual de portadores do VHB com anticorpos anti-VHD pode atingir 32%).





APHAC É A primeira associação de portadores de hepatites fundada (em 1993) no Brasil. Conta (em 2009) com 4,5 mil sócios em Rio Branco e 1,5 mil no interior, segundo o presidente Heitor de Macedo Filho, que não tem hepatite e se autodenomina "um administrador voluntário". A missão da Aphac é conscientizar, dar apoio às campanhas de vacinação, prestar assessoria jurídica, distribuir alimentos (a maioria dos pacientes com hepatites é pobre) e encaminhar soropositvos ao SAE e ao Lacen. "Forçamos os poderes públicos a se moverem mais rápido", orgulha-se Heitor.

A casa onde a Aphac funciona tem uma arquitetura típica da região amazônica: toda feita de madeira, pintada de verde-claro, telhado duas-águas; o quintal é retangular, plano e amplo. Às quartas-feiras, são distribuídas "cestas básicas" (macaxeiras, sacos de farinha e bananas verdes). Agrupadas a um canto e também sobre as mesas há enormes metades de melancias cobertas com plástico-filme prontas para distribuição.

Enquanto Cirley, recém-chegada de Gramado (RS), colhe informações com Heitor, Sergio se intromete na conversa de sócios da Aphac. Falam sobre remédios naturais contra a hepatite: chá de raiz de açaí, chá de picão, chá de casca de coco amarelo, quebra-pedra, boldo, sacaca, pau-tenente, macela, cravo-de-defunto, melão-de-são-caetano. Mas acreditam que o "verda-deiro santo remédio" ainda está na floresta, em alguma árvore desconhecida.

Maria das Dores Pereira é uma senhora religiosa. Sua dentadura é tão perfeita que destoa do restante de sua integridade. Nasceu no seringal Jurupari, entre os municípios de Feijó

e Manoel Urbano. O pai foi seringueiro. Sua família comia peixes do rio Envira e animais abatidos a tiros. Aos 57 anos, Das Dores se considera uma sobrevivente "em todos os sentidos". Primeiro sobreviveu a um casamento precoce. A mãe falsificara os documentos dela para "provar" ao pretendente que ela tinha 14 anos de idade (em vez de 13). Até hoje, moças de povoados uterinos da floresta se casam por volta dos 14 anos. Mas com 13, não. Com 13, a "lei" não permite.

Resistiu ainda à viuvez precoce, aos 22 anos, e a um grave acidente de carro que lhe deixou uma cicatriz no pescoço, debaixo do queixo, e várias outras marcas pelo corpo. Tudo o que Das Dores se lembra é que ficou presa durante horas nas ferragens daquele fusca. "Batida de carro a gente num sente. Só sente depois de uns dia. Ressuscitei, graças ao Senhor."

"Muita gente da sua família tem hepatite?", Sergio pergunta.

"Na família da irmã da minha mãe, todo mundo morreu disso."

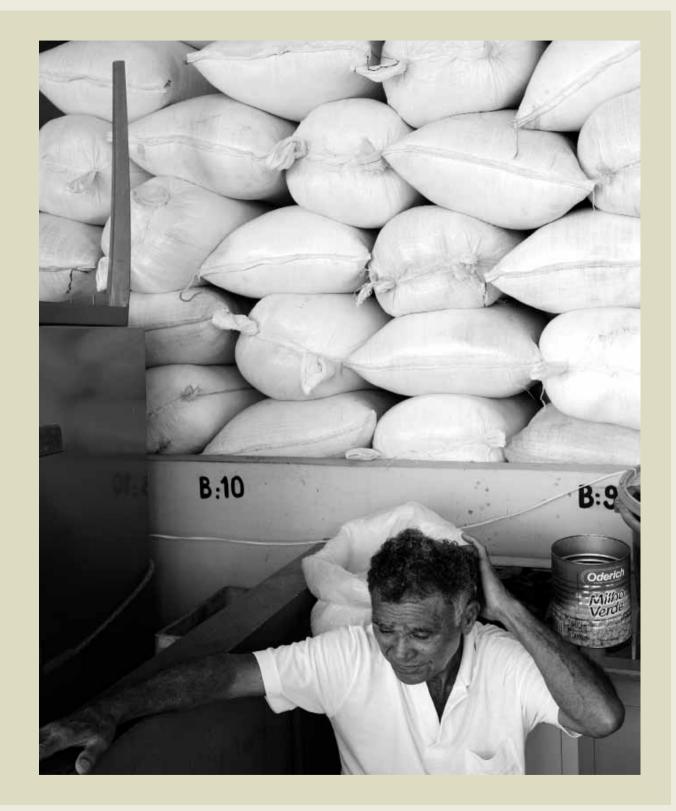
"Como está o seu fígado hoje?"

"Fígado, *pâncra...* Tá tudo bom. Faz uns oito ano que tô curada."

"A senhora faz ideia de como pegou a doença?"

"Eu tomava coquetel pra ficá acordada e guentá o trabalho no bar." Cirley acredita que nos anos 1970 as pessoas com hepatite aqui costumavam se automedicar com um hepatoprotetor. A droga era injetável e as seringas não eram descartáveis. "Peguei de agulha", suspeita Das Dores.

Francisco Adelson dos Santos parece querer participar. Adelson descobriu que tem o VHB e







o VHD aos 26 anos. Está agora com 36. Nasceu e cresceu no seringal Santo Honorato, entre Sena Madureira (AC) e Boca do Acre (AM), às margens do rio Purus. O Purus nasce no Peru, corta o território acreano transversalmente (como a maioria dos rios daqui, aliás) e deságua nos míticos Solimões e Amazonas.

Dos catorze irmãos de Adelson, quatro têm hepatite B. Ele lembra os primeiros sintomas: "Dor no corpo. Cansaço. Olho amarelado, urina escura, cor de chá-mate. Desorientação. A gente fica meio inquieto, faz umas besteira, perde a noção. Meu pai marrava meus irmão na cama quando eles ficava agitado".

Pacientes com o fígado muito debilitado podem ter encefalopatia devido à incapacidade do órgão de metabolizar as bactérias retidas no intestino. O corpo envia então ao cérebro um falso neurotransmissor que provoca alterações cognitivas, mudanças no regime de sono e agitação (ou torpor).

Adelson é baixinho e forte, não gordo. Seu rosto parece ter sido achatado por um compressor. Cultiva um jeito intrincado de falar. "Peguei hepatite de uma malária malcuidada", acredita. "Quando a malária não cura direito, vira hepatite". Ele faz uma pausa: "Mas acho que o problema vem é de família mesmo, das raiz de cada um".

Cirley, Mônica Morais e os dois "jornalistas" partem em seguida para o município de Porto Acre, a cinquenta quilômetros de Rio Branco. Cirley é de Santarém (PA). "Um amigo meu, que estudou comigo em Manaus, me disse que o departamento de infectologia daqui estava precisando de reforços", ela relembra. "Daí eu vim." Eduardo Farias, o tal amigo, que também

é infectologista, acabou entrando para a política e se tornou vice-prefeito de Rio Branco. "A gente dividia consultório, chácara, tudo. Agora mal consigo falar com ele por telefone", ela brinca.

Cirley oficializou a guarda de uma adolescente com hepatite B e Delta. Conheceu-a em um seringal perto de Porto Walter. A moça tinha então 14 anos, não via TV e nunca havia tomado um sorvete na vida. Mas já sofria com sangramentos causados por varizes no esôfago, um dos primeiros sintomas de cirrose avançada. As duas filhas naturais de Cirley – Georgia Helena (9) e Julie Beatriz (6) – acolheram bem a irmã adotiva, Francisca.

"No início, Francisca tinha muita vergonha. Separava-se de nós, era arredia, evitava o contato. Achava que ninguém podia tocar nela por causa da doença. No seringal, queimaram o colchão dela", Cirley conta. No interior, quando vários membros de uma família morrem de hepatite, as pessoas costumam tocar fogo nos objetos da pessoa ou mesmo na casa toda, talvez para espantar a maldição da "febre negra".

Em sua tese de doutorado (2003), Tião Viana resume a história da "febre negra". Essa denominação, diz ele, apareceu pela primeira vez em um levantamento de 1966 feito pelo pesquisador J.M.Boshell na região de Lábrea, interior do estado do Amazonas. Segundo Boshell, o nome era utilizado pela população local há décadas para descrever uma misteriosa doença que causava vômitos hemorrágicos e febre alta e matava diversos membros da mesma família "ao mesmo tempo".

"Outro marco importante na história da hepatite Delta", escreve Tião Viana, "foi o envio de uma família para Belém (PA), vítima de um surto ocorrido no seringal próximo à cidade de Lábrea, no Amazonas. Dos seis irmãos que estavam doentes, cinco evoluíram favoravelmente e apenas um evoluiu para o óbito, tendo manifestado todas as complicações clínicas da doença. Esse falecimento permitiu amplo estudo clínico laboratorial e histopatológico no ano de 1965. Contudo, a hepatite de Lábrea só viria a ser relacionada à hepatite Delta por Bensabath *et al.*, em 1987".

A pesquisa de Tião Viana demonstrou que há elevada prevalência da infecção pelo VHB e VHD na Amazônia Ocidental, onde predominam os genótipos A e F do VHB. "Mas estudos futuros devem ser dirigidos para melhor identificar os aspectos epidemiológicos e virológicos e propor estratégias de prevenção para o VHB e o VHD na área hiperendêmica, principalmente no tocante à população ameríndia", escreve.

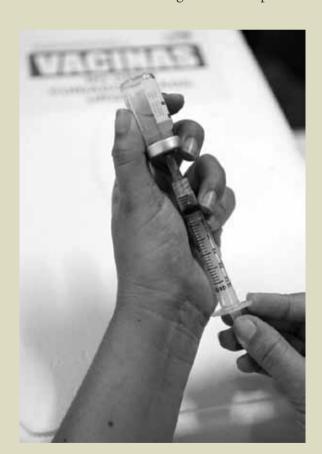
Em 2010, a filha adotiva de Cirley terá 18 anos: "Ela pode querer voltar pra família dela... Ai, meu Deus".



Porto Acre fica ao norte de Rio Branco, quase na fronteira com o estado do Amazonas. A cidade é pequena e espalhada. Duas salas da Escola Estadual Edmundo Pinto estão sendo usadas hoje pelo programa Esporte & Saúde, coordenado por Ranys de Araújo Sampaio. Na verdade, trata-se de uma ação integrada. Na sala nº 1, voluntários e funcionários públicos fazem a triagem e distribuem camisinhas produzidas com látex nativo de Xapuri, cidade do internacionalmente conhecido líder seringueiro Chico Mendes.

A Preservativos Natex é uma empresa estatal do Acre que fornece camisinhas para as campanhas estaduais e federais de DST/Aids. Centenas de famílias de seringueiros de Xapuri foram beneficiadas por essa iniciativa inovadora, que, além de tudo, respeita o meio ambiente e ajuda a prevenir as hepatites B e BD, que são doenças sexualmente transmissíveis.

Na sala nº 2, voluntários e técnicos aplicam vacinas contra hepatite e coletam sangue. Os frascos (de 5 mL) para coleta de sangue possuem um gel separador. Uma centrífuga com capacidade para 28 tubos gira durante cinco minutos até o gel subir e separar o sangue do plasma. O plasma, a partir do qual é feita a sorologia, fica em cima. "Dá pra centrifugar cem amostras em duas horas", orgulha-se o motivado Ranys. Depois de centrifugados, os tubos são colocados em uma caixa de isopor com gelo reciclável.





"Essas caixas aqui", aponta Ranys, "vão seguir para o Lacen de Rio Branco amanhã cedo, no mais tardar, e os resultados da sorologia (para hepatites, sífilis e HIV) estarão prontos em quarenta dias." Essa ação preventiva, envolvendo jovens, pais, professores e governos, transmite uma confortadora sensação de providência e combatividade, que remete ao passado de lutas e revoluções experimentadas aqui em Porto Acre. Na Sala Memória da cidade — uma simples casinha de madeira típica da região —, está escrito: "O Acre é o único estado brasileiro que brigou para ser brasileiro".

O nome Acre, diga-se, não tem nada a ver nem com "cheiro acre" (odor ativo, forte, penetrante) nem com "x acres de terras" (unidade de medida). A palavra vem de Aquiri, que é como os índios Apurinãs chamavam o rio que corta Rio Branco e tange a cidade de Porto Acre. Aquiri significa "rio dos jacarés". O romancista amazonense Márcio Souza satirizou essa história: "O cearense, pouco afeito à arte da caligrafia, rabiscou este nome no envelope, que o visconde, depois de muito trabalho, decifrou como ACRE. O visconde começava a fazer um bom negócio sem saber que batizara também um território. O ACRE era rico de belos espécimes hevea-brasiliensis e viveria por muitos anos sob o signo dos equívocos".

E sob o signo das guerras também. A disputa entre Brasil e Bolívia pelo território acreano vem de longe. Mas a demarcação das fronteiras foi definida somente no alvorecer da era moderna. Antes mesmo de os bolivianos se darem conta de que imigrantes nordestinos estavam ocupando e explorando a região, o Acre já era o quartel-general da borracha. Em plena re-

volução industrial, a demanda internacional pelo látex gerou uma corrida de nordestinos em direção às regiões do Baixo Acre e do Alto Purus. Nada podia deter a penetração humana por aquele território aparentemente inóspito e, talvez por isso, repleto de possibilidades.

Em janeiro de 1899, a Bolívia invadiu esta cidade que hoje se chama Porto Acre e deu-lhe o nome de Puerto Alonso (em homenagem ao presidente da Bolívia na época). A abertura de um posto alfandegário boliviano cinco meses depois da invasão foi a gota d'água para a insurreição dos seringalistas brasileiros liderados por José Carvalho. Uma segunda insurreição ocorreu em 14 de julho de 1899, data que coincide – de propósito, dizem – com a Queda da Bastilha, marco da Revolução Francesa. Desta vez, quem liderou os seringueiros foi um cidadão espanhol: Luiz Galvez Rodrigues de Aria.

"Se a pátria não nos quer, criamos outra. Viva o Estado independente do Acre!", bradou Galvez. Assim, o "imperador do Acre" se declarava livre tanto da Bolívia quanto do Brasil, que não lhe fornecera nenhum apoio militar. Mas o afã separatista de Galvez, além de não encontrar pleno apoio entre os proprietários de seringais e comerciantes, causou embaraços diplomáticos entre o Brasil e a Bolívia. A primeira medida do governo federal brasileiro foi derrubar Galvez e restaurar o domínio boliviano na região, reafirmando o Tratado de Ayacucho.

Assunto encerrado? Muito pelo contrário. Entrou em cena José Plácido de Castro, comandante com disciplina exemplar e predisposição de líder. Aos 27 anos, o agrimensor Plácido já possuía elevado discernimento militar e, naturalmente, se tornou o comandante dos descon-







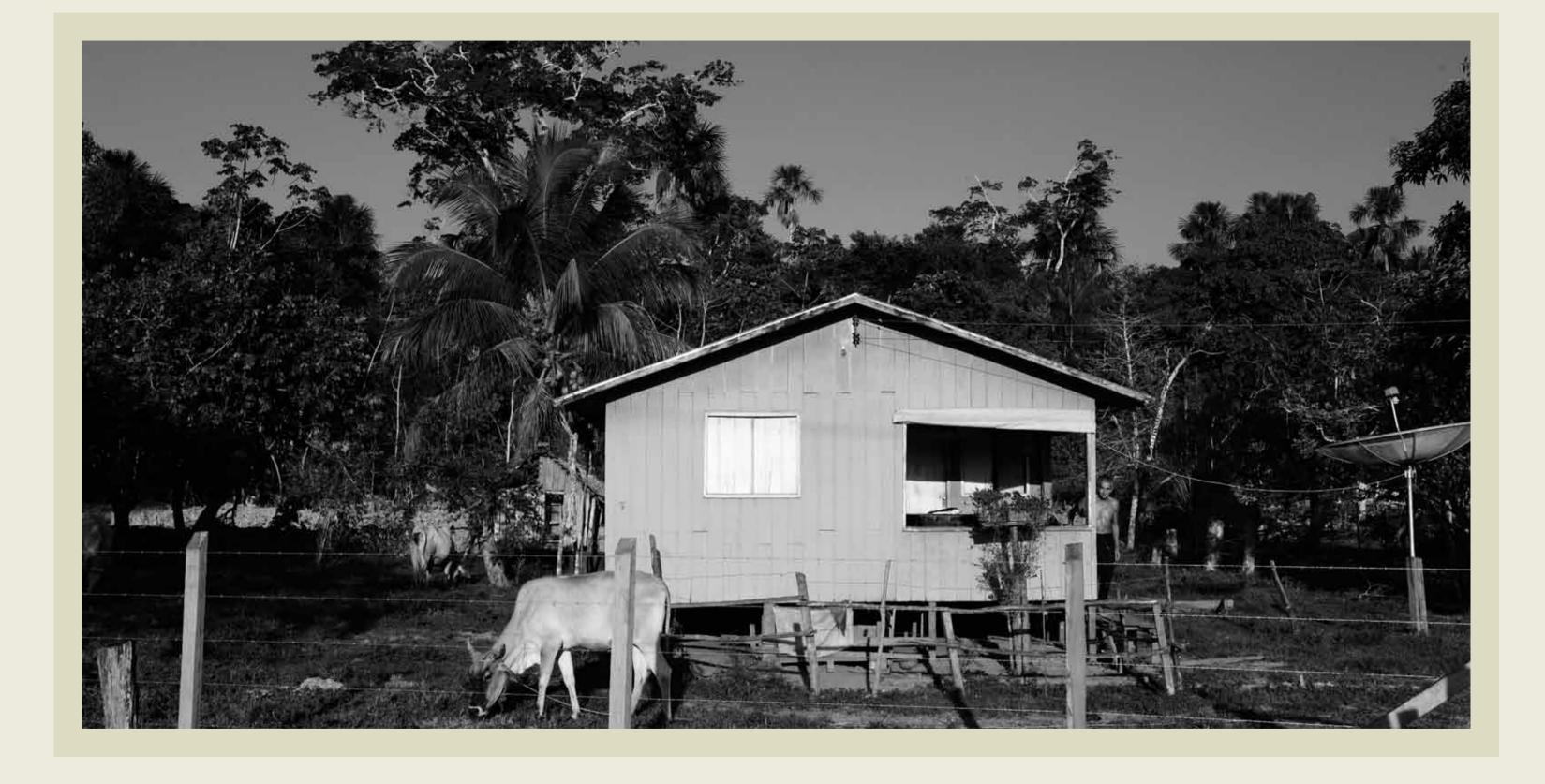
tentes. Após seis meses de batalhas, seu exército de nordestinos derrotou as tropas bolivianas. Embora a maioria dos 30 mil nordestinos radicados aqui à época fosse favorável à anexação do Acre ao Brasil, o governo federal continuou ignorando-a.

O fato é que em um intervalo de quatro anos (1899-1903) o território do atual Acre foi proclamado autônomo por três vezes como Estado Independente. A chamada Revolução Acreana só chegaria ao fim com a assinatura do Tratado de Petrópolis, em 1903, pelo qual a Bolívia cedeu o território ao Brasil em troca de 2 milhões de libras esterlinas e da construção da ferrovia Madeira-Mamoré (apelidada Mad Maria).

Ainda hoje, nos quintais das casas de Porto Acre, se encontram marcas e vestígios daquela época conturbada, como garrafas de bebidas importadas, armas, cartuchos de fuzil e outros materiais usados nos combates. Alguns desses objetos estão reunidos na Sala Memória. Restam também as trincheiras da Revolução Acreana e algumas construções históricas do período áureo da borracha – atualmente a economia local ainda se baseia em extrativismo de borracha, beneficiamento de castanha e madeira, pecuária em pequena escala, produtos hortifrutigranjeiros e comércio.

Na estrada, de volta para Rio Branco, Sergio se manteve em silêncio, meditando sobre a aparente apatia do acreano médio em relação às suas geografias. Compreensível: como as viagens intermunicipais estão sujeitas a durezas e desconfortos, as pessoas aqui tendem ao sedentarismo. Pergunte a um acreano: "Você conhece a cidade tal?" A resposta, invariavelmente, é: "não".





Terezinha Rocha de Melo, 69 anos, está deitada na maca do Hospital Dia do SAE de Rio Branco. Ela não é gorda, evidentemente, mas sua barriga está parecendo um balão. O balão está cheio — uns cinco litros, talvez — de líquido. Duas enfermeiras procedem nela uma punção peritoneal. Enfiam-lhe uma sonda de dois ou três centímetros para dentro da área anestesiada do abdome. "Tô só um pouco tonta", diz a paciente debaixo de sua "barriga d'água", nome popular da ascite, complicação provocada, no caso dela, por cirrose. Como seu fígado não funciona bem, o plasma sanguíneo extravasa para o interior da cavidade abdominal.

"Ela não aceitava fazer o dreno de jeito nenhum. Tem outro jeito? Hoje cedo vi que ela tava com vontade de chorar. Era preocupação... No fundo ela tava morrendo de medo", diz a filha Maria Vilma, na sala de espera, segurando o livro Anjos e demônios, de Dan Brown. Terezinha é de Tarauacá, região de alta prevalência de doenças hepáticas. "Sim, ela tem vários casos de hepatite B na família. Um tio meu está fazendo tratamento aqui."

O quadro de Terezinha é tão grave quanto raro. O organismo dela está livre do VHB (cerca de 2% dos pacientes com hepatite crônica eliminam o vírus espontaneamente). Mas os estragos são profundos. Resta-lhe, agora, administrar as consequências. Maria Vilma suspira: "É. Ela até que se cuida. Mas se aborrece com tudo. Teima. Quer comer o que não pode. Reclama, reclama...".

Diferentemente de Terezinha, a grande maioria dos pacientes não consegue suprimir o vírus por vias naturais. Por isso vem ao SAE

para receber doses programadas de interferon convencional ou interferon peguilado, drogas injetáveis que estimulam o sistema de defesa e ajudam a proteger as células sadias. Estimase que 30% dos pacientes respondem positivamente à terapia com o interferon. O interferon alfa é administrado três vezes por semana. O peguilado é aplicado uma vez por semana (o tratamento prevê de 16 a 48 doses, conforme o caso).

Em 2009, o protocolo nacional do Ministério da Saúde para o tratamento da hepatite B crônica indica o uso do interferon convencional (que custa aos governos estaduais 18 reais, em média, cada dose), mas não do peguilado. O governo do Acre, porém, em função da gravidade do problema das hepatites e das pressões sociais, compra e fornece também o interferon peguilado.

Há outros medicamentos para hepatite B crônica, como o entecavir (via oral), mas essa cápsula tem de ser tomada dia a dia pela vida inteira. Se o paciente para de tomá-la, o vírus volta a se multiplicar. O entecavir tem sido normalmente prescrito para pacientes que não obtêm bons resultados com o (ou não suportam os efeitos colaterais do) interferon.

As hepatites B e BD são doenças silenciosas (assintomáticas na maioria dos casos). Portadores do VHB, por exemplo, podem levar anos, às vezes décadas, até começar a sentir os principais sintomas (dor de cabeça, febre baixa, perda de apetite, cansaço, urina escura, fezes esbranquiçadas, icterícia, náuseas e vômitos). Entre 90 e 95% dos pacientes que buscam atendimento são crônicos. Por isso os infectologistas estão se desdobrando para identificar o problema antes que seja tarde demais.



"Não é fácil convencer pacientes assintomáticos a combater o vírus antes de a doença evoluir", observa Cirley. "Além disso, o tratamento com o interferon tem efeitos colaterais complicados."

"Os benefícios valem a pena?"

"Sim", ela responde assertivamente. "É possível reduzir a replicação viral e melhorar o quadro de inflamação e fibrose."

Cirley convocou alguns pacientes em tratamento com interferon para uma conversa. Edileuda Rodrigues dos Santos, 24 anos, atendeu ao chamado. Ela é baixinha, branca, tem olhos claros muitos vivos e é desembaraçada. Tem seis irmãos (dois homens e quatro mulheres). Todos, inclusive ela, têm o VHB e o VHD, mas apenas três estão em tratamento, por enquanto.

"Em 2004, quando me disseram que eu tava infectada, fiquei travada, sem saber pra onde ir, sem saber o que dizer, o que perguntar. Daí eu fiz muitos exames e comecei a tomar interferon. A reação é tanta que a gente se treme toda, toda", lembra Edileuda, que, além de se engajar corajosamente no tratamento, aceitou adiar o projeto do primeiro filho.

Em suas várias idas ao SAE para receber as injeções, Edileuda conheceu Rose (Rosemery da Costa Vieira, natural de Sena Madureira), uma jovem bonita com ar de menina. Tornaram-se amigas. A hepatite BD levou embora três dos nove irmãos de Rose. Na época do primeiro falecimento, em 1995, toda a família dela fez exames. Os resultados de Rose e de outros irmãos dela foram positivos para os vírus B e D.

Rose é reticente e desconfiada, diferentemente de Edileuda. Ambas temem o preconceito. "Muita gente deixou de relacionar comigo porque tenho hepatite", acredita Rose.

Lá fora, a tarde se apresenta nublada e seca, mas a umidade do ar continua pegajosa. Sentam-se todos no banco da pracinha entre o SAE e a Maternidade Estadual Bárbara Heliodora. "Minha irmã, Ozineide, também tem hepatite B e D. Ela trabalha de secretária naquela maternidade ali", Rose aponta. "Daqui a pouco ela sai. Quer falar com ela?"

A esbelta Ozineide da Costa Vieira, 28 anos, aproxima-se do grupo. Usa uns óculos de armação preta robusta, que dialogam bem com seu sorriso escancaradamente gengival. Ela fala sobre hepatite em termos técnicos, com propriedade e segurança, como quem domina o assunto.

"A minha outra irmã, a Francineide, está com 32. É a única de nós que só tem o VHB", comenta Ozineide. "Acho que ela não tem o Delta porque saiu de casa cedo, antes de nós. Foi a primeira a vir do seringal pra Rio Branco. Ela tinha 13 anos na época." A boa memória de Ozineide é um sinal de que o passado recente a tem feito refletir bastante. "Tomei interferon durante quatro anos e dez meses. Foi duro aguentar."

Para participar do programa de tratamento gratuito com interferon, os pacientes assinam um documento de concordância, no qual é explicitada uma gigantesca lista dos possíveis efeitos colaterais. As reações lembram as de uma quimioterapia. Ozineide enfrentou com bravura, por exemplo, queda de cabelo, dores de cabeça, fadiga, ansiedade, insônia, febre, tontura, dificuldade de concentração, náuseas e perda de peso.

"Depois parei por dois anos porque eu tava negativada do B", orgulha-se, "e durante oito me-



ses nem fiz exames de sangue." Mas, quando faltava pouco para completar dez anos convivendo relativamente bem com a doença, veio uma má notícia: "Meu PCR [do VHB] tava alterado".

"O que isso queria dizer?"

"Que o VHB tava ativo de novo."

"Caramba. E aí?"

"Tomei interferon mais dois anos e dois meses até negativar de novo", ela afirma com impressionante vigor e determinação. "Doutora Cirley tem razão. Ainda não dá pra falar em cura. Dá só pra controlar. Mas a equipe de médicos aqui do SAE é ótima, principalmente a doutora Cirley e a doutora Judith. Elas são fundamentais. Vejo elas como médicas; e elas veem a gente como seres humanos."

O evidente humanismo dos infectologistas do SAE não é suficiente, porém. Por mais afetuosos, os médicos não têm como suprir todas as demandas emocionais dos pacientes o tempo todo. O apoio da família e dos amigos é decisivo. O paciente precisa ser encorajado diariamente a permanecer no tratamento prescrito pelos médicos; a alimentar-se de maneira saudável; a exercitar-se regularmente; e descansar. Muitos têm de parar de trabalhar por causa dos efeitos colaterais do interferon.

"A vida muda completamente. Muda desde o dia que você fica sabendo que tem o vírus. No início, a gente se fecha, não quer dividir os sentimentos. Mas depois descobre que se não aprendermos tudo sobre a doença será pior. O estado mental é muito importante, principalmente durante o tratamento com interferon, que mexe com a cabeça, com o corpo, com tudo; quando não estou bem da cabeça meu corpo sente", reflete Ozineide.



CRUZEIRO DO SUL (75 mil habitantes), às margens do rio Juruá, é a segunda maior cidade do Acre. Há um voo diário para lá partindo de Rio Branco. Uma conveniência e tanto para a minoria de felizardos que pode pagar pela passagem, porque a viagem por terra é dificultosa. A BR-364 é a única rodovia de integração do Acre. Ela corre paralelamente à linha de fronteira com o estado do Amazonas, mas metade de seu leito de quase 700 quilômetros é de terra. Uma terra alaranjada e fofa que, no período das águas, vira um mingau.

Os acreanos sonham com a conclusão das obras dessa estrada há décadas. Sem ela, os serviços públicos custam a atingir seus alvos mais distantes e a produção agrícola encarece sobremaneira. Quando a 364 fica intransitável ou é oficialmente fechada (isso ocorre com frequência), os preços dos alimentos disparam. Um quilo de batatas, por exemplo, pode saltar de dois reais e cinquenta para oito reais em Cruzeiro do Sul no tempo das chuvas. Além disso, ao cortar o estado de leste a oeste, a 364 tem de cruzar rios largos; rios que exigem altas e longas pontes; rios espantosamente sinuosos; rios que seccionam o território na transversal; rios que não se comunicam entre si.

Sergio passa os cinquenta minutos de voo decifrando os documentos sobre hepatites virais elaborados pelo Ministério da Saúde. Grifa, insere interrogações nas margens, toma notas. Luciano, por sua vez, tenta uma posição que lhe permita fotografar a floresta da janela do Boeing. A paisagem ao redor de Cruzeiro do Sul é diferente daquela de Rio Branco. Aqui se tem uma noção mais clara da enormidade e da onipresença da floresta amazônica. Faixas extensas de buritizais chamam a atenção.



Nas poltronas mais atrás, estão os médicos e enfermeiros do programa Saúde Itinerante, do governo do Acre. Uma das missões do programa neste fim de semana prolongado é a realização de biópsias, endoscopias e exames de sangue em dezenas de pacientes aos quais foi recomendado algum tipo de tratamento para hepatites.

O aeroporto local é novo (o presidente Lula inaugurou-o em 27 de abril de 2009). Dizem que sua arquitetura foi projetada com inspiração na cultura indígena; que seu paisagismo levou em conta as plantas nativas da Amazônia; que vai "potencializar" ligações internacionais de caráter sub-regional com o Peru; e que atenderá às projeções de crescimento do comércio e do agronegócio no Acre. O fato indiscutível é que esse aeroporto distante do centro é a única natureza-morta esteticamente bem concebida em Cruzeiro do Sul.

Na maior parte do dia, o aeroporto fica deserto, assim como o novo porto fluvial (ambos foram inaugurados na mesma data). Em linha reta, a distância de Cruzeiro do Sul até Manaus é de 1.486 quilômetros. Mas, por água, o percurso salta para 3.190 quilômetros por causa das incontáveis curvas dos rios.

Estamos em outubro, e os barrancos não mentem: o rio Juruá, tão barrento quanto crucial para Cruzeiro do Sul, está pelo menos três metros abaixo do volume de água ideal para a navegação. "Pra Manaus, desceno o rio, até vai", diz o prático, limpando a proa de um rebocador. "Mas pra voltá, subino assim, nem balsa pequena tá passano."

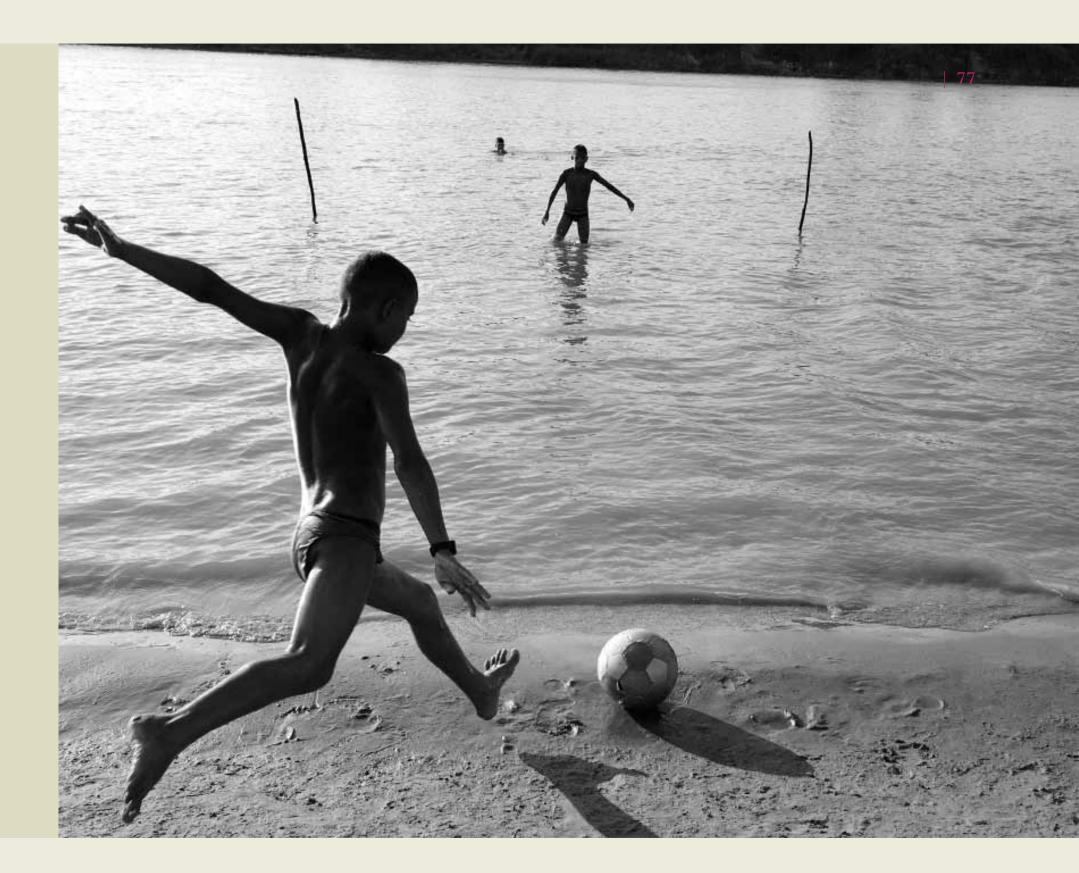
Do outro lado da cidade, no Hospital de Dermatologia Sanitária, a movimentação é inten-

sa. A maioria dos pacientes se internou aqui para realizar biópsia hepática, exame que ajuda a diagnosticar câncer, infecções, fibrose e dilatações. José Eudes Oliveira Barroso está em jejum há mais de doze horas. Tão ansioso quanto resignado, ele aguarda sentado, ereto na cama. Não parece preocupado com a incômoda mangueira que o conecta ao soro. "Por que não se deita?" "Essa cama é muito ruim", ele diz meio sem graça.

Três homens ocupam as outras camas "ruins" desse quarto abafado e sombrio. O primeiro deles, o que por sorte ficara mais perto da porta, acaba de ser levado para a sala onde o médico do programa Saúde Itinerante irá arrancar-lhe um pedacinho do fígado com aquela agulha longa e invasiva. José Eudes diz não ter medo. Mantém-se alerta. Há uma gritante necessidade de falar dentro dele.

"Essa doença... Uns diz que pega de água. Outros fala que é mosquito carapanã que infecta a gente. Acho que comigo foi água, ou mosquito, sei não, porque minha casa ficava perto de um aterro da estrada e tinha muita água empoçada", engata. "Numa das oito veiz que tive malária senti uns sintoma isquisito. Olho amarelo, urina escura, fraqueza, coração pulano. O sintoma de hepatite é pior que de malária. Eu acho. Por quê? Porque mata logo."

José Eudes morava em uma pequena comunidade à beira da BR-364, sentido Rio Branco, perto do rio Liberdade. Mudou-se para Cruzeiro do Sul em 2007. "Aqui é melhor em condição limentícia, hospital perto..." Mas está desempregado. "A mulher minha tá vendeno pastel, quibe, ovo cuberto e enroladinho na praça de alimentação que tem perto do terminal de ônibus."





O que será que acha que vai acontecer com ele de agora em diante? "Tenho um amigo que tratou a hepatite e hoje ele num come ferro porque estômago num distrói ferro", brinca, e um silêncio prolongado, talvez prolongado demais, decorre. "Creio em Deus que vô ficá curado."

De todos os companheiros de quarto de José Eudes, o índio Luis Carlos é o único que não abre a boca. O pai tem de responder por ele em tudo. Eles são da etnia *yawanawá* (conhecida como "povo do queixada"), composta por 576 índios que ocupam seis aldeias às margens do rio Gregório, no município de Tarauacá. Luis pai e Luis filho moram na aldeia chamada Nova Esperança.

Em abril de 2009, uma megaoperação montada pela Funasa e pelo programa Saúde Itinerante transportou médicos, enfermeiras, equipamentos e remédios às seis aldeias *yawanawá*. A constatação mais preocupante foi a incidência de hepatite B e Delta (a prevalência do VHD entre índios está entre 20 a 50%, contra 1,3% nos não índios). Na ocasião, foram colhidas 119 amostras de sangue, das quais dezessete deram resultado positivo: nove índios *yawanawá* estão infectados com o VHB e oito com o B e o Delta.

O caladão Luis Carlos Yawanawá é um desses oito. A grande diferença entre o seu caso e o de José Eudes é que Luis Carlos tem apenas 15 anos de idade e jamais ingeriu bebida alcoólica, ao contrário de seu colega de quarto, de 45 anos, que "gostava de beber, sim". Mas Suiane Negreiros, única infectologista residente nesta cidade, suspeita que o fígado de Luis Carlos já esteja fibrosado.

"As duença que a gente tem lá na aldeia vêm de fora. Hepatite também", diz Luis pai. Ele usa

uma camiseta com o escudo da Ferrari, sandálias de borracha não Havaianas, bermuda e boné jeans onde se lê "Great Wave". Rafael, o mais velho de seus sete filhos, morreu de cirrose aos 15 anos, em 2006. Nizete e Carliã também têm hepatite BD. Luis pai mira um ponto fixo qualquer: "Meu medo é acontecê igual que com Rafael. Passô muito tempo. Dois, três ano. E perdê um fio meu... Perdê ele sem ele tê tomado medicamento, sem consultá...".

Nos últimos três meses, Luis filho viveu em função do tratamento da hepatite. Está hospedado no polo-base da Funasa (Fundação Nacional de Saúde) em Cruzeiro do Sul. Não pode ficar indo e vindo porque, em condições normais, são necessárias onze horas de viagem (sete de barco e quatro de carro) daqui até a aldeia Nova Esperança. Pai e mãe então se têm revezado no apoio a ele. A saudade de casa incomoda Luis pai tanto quanto a "depressão" de Luis filho. "Ele gostava de brincá, jogá bola, pescá surubim, curimatã, pacu com tarrafa e molhadeira. Agora ele num qué nem falá."

No polo-base da Funasa, em um bairro periférico de Cruzeiro do Sul, encontra-se uma casa medonha, aziaga e fétida, onde 38 índios de diversas etnias ocupam redes caoticamente enganchadas em todas as paredes, inclusive nas da varanda. Estão aqui, deslocados de suas aldeias, à espera de atendimento para gastrites, diarreias, gripes, dores lombares...

Jaime de Oliveira, da etnia *kulina*, tem hepatite B. Prostra-se numa rede pendurada ao lado da cama de campanha usada por sua mãe, Dica de Oliveira. Nesse cômodo de não mais que dois por dois metros, mãe e filho mais esperam do que dormem; mais esperam do que se





alimentam; mais esperam do que conversam. O espírito alheado de Jaime não encontra atenuantes; seu olhar apático não capta nem o próprio esgotamento. Ele está tomando interferon três vezes por semana.

"Em setembro [de 2009] completô um ano que ele tá aqui no tratamento", diz Dica, virando o

rosto para evitar que o perguntador veja suas lágrimas. Jaime não reage. "Emagreci muito", resume. "Ele não pode com macaxeira, abacate, pupunha, sal, óleo, pimenta... Nem farinha. Come só arroz e peixe comprado. Aqui eles só dá curimatã, peixe gordo. Mas peixe gordo ele num pode", adianta-se Dica.



Cruzeiro do Sul tem de atender não apenas os pacientes dos cinco municípios acreanos da região do Juruá mas também os que moram no sul do estado do Amazonas, em cidades próximas, como Ipixuna e Guajará. Manaus e outras cidades desenvolvidas do Norte do Brasil ficam a vários dias de barco daqui.

A magreza de Alex Jonis Campos Ferreira, 23 anos, põe em destaque suas orelhas de abano. Ele mora em Guajará (AM). Caçula de sete irmãos, é o único com hepatite. Internou-se para mais uma biópsia. "A primeira que fiz foi em abril de 2002; a segunda, cinco anos depois; hoje é a terceira."

Alex tomou interferon convencional três vezes por semana durante quatro anos e meio.

"Deu certo?"

"Não", responde conformado depois de arrastar os pensamentos por um instante. "Em algumas pessoas não dá mesmo bons resultados."

O PCR dele, realizado em 2006, mostrou uma carga viral baixa, mas houve um revés e, desde março de 2008 passaram a tratá-lo com interferon peguilado.

"Com o peguilado não sinto efeito colateral nenhum", revela animado.

"Então por que não te deram peguilado há mais tempo?"

"Ih, é tanta burocracia. Cê nem queira saper..."

A burocracia é grande, sim, mas não muito maior que o problema do custo com esse tipo de tratamento. Uma ampola (dose única) de interferon peguilado custa, em média, 575 reais (em torno de 300 dólares, dependendo do câmbio). Considere 48 doses e chegará a uma

quantia assustadora: 27.600 reais (14.900 dólares) por paciente ao longo de um ano – sem contar as despesas com internações, sorologias, exames de biologia molecular, biópsias, endoscopias e medicamentos diversos.

O custo de um paciente com hepatite B ou BD para o governo do estado pode atingir facilmente a cifra de 30 mil reais (16.200 dólares) por ano. Um transplante de fígado – alternativa drástica – demanda 52 mil reais (28 mil dólares). Quase ninguém na região amazônica, uma das mais pobres do Brasil, pode bancar essas despesas do próprio bolso, evidentemente. As pessoas com hepatite, portanto, tornam-se dependentes dos sistemas públicos (municipal, estadual e/ou federal) em todos os sentidos.

Prevenção é um mandamento tão óbvio quanto relegado no campo da saúde pública. "O ideal é termos uma cobertura vacinal de 100% em todo o estado, principalmente nos municípios com maior prevalência de hepatite", enfatiza Cirley. "Precisamos vacinar todos os recémnascidos e todos os adolescentes, sem exceção. Vacinando-os contra o VHB, o indivíduo fica automaticamente imunizado também contra o VHD."

Em 1999, o governo do Acre deflagrou uma verdadeira guerra contra a propagação das hepatites. Uma campanha de vacinação em massa (em três doses) mobilizou aviões, helicópteros, barcos e carros. Os técnicos e enfermeiros trabalharam tanto que até vacinaram pessoas já infectadas (nas quais a vacina é inócua, claro). Mas tinha de ser assim. "Comparado com o preço dos exames e medicamentos, o custo da vacina é baixo [o esquema completo – três doses – de vacina chega ao Acre por 4,50 reais,

cerca de dois dólares]", pondera Cirley. "É caro e demorado examinar todas as pessoas antes de vaciná-las."

A imunização contra a hepatite B só é garantida quando feita em três doses, com intervalo de um mês entre a primeira e a segunda e de seis meses entre a primeira e a terceira (zero, um e seis meses). A vacina induz a imunidade em 95% dos casos. O Ministério da Saúde disponibiliza a vacina gratuitamente para todos os indivíduos menores de vinte anos, mas também para os profissionais de saúde e outros em risco comprovado de contágio. Mas, no Acre, devido à alta prevalência das hepatites B e Delta, a vacina tem sido aplicada em pessoas de todas as faixas etárias.

Com campanhas contínuas desde 1999, o percentual de crianças com menos de um ano de idade vacinadas saltou 43% de 2000 a 2008, atingindo 96% do universo. "Mas os municípios com maior prevalência de B e Delta ainda são os que têm a menor cobertura vacinal", Cirley adverte. "Mais seguro, mesmo, seria imunizar todos os bebês por volta das doze primeiras horas de vida. Dar vacina e também a imunoglobulina", sublinha.

Maria Veridiana Almeida da Costa, 21 anos, amamenta Bianca, sua primeira filha, em uma tórrida tarde de sábado em Cruzeiro do Sul. O quarto do Hospital Dermatológico (como é conhecido) está um forno. Não há ventilador. O ar é estático. Pela janela escancarada penetra agora uma névoa carbônica (alguém na vizinhança fez uma fogueira) sufocante.

Veridiana está visivelmente empapada. Há um curativo redondo no lado direito, entre as linhas do umbigo e do seio. Extraíram-lhe uma amostra de seu fígado uma hora antes, mas ela tem de ficar em observação até o dia seguinte. Não tem febre. Antônia Socorro, sua mãe, toma a neta Bianca nos braços. A bebê resmunga um instante, ensaia um choro. Quer a mãe, não a avó, mas se acalma.

Veridiana possui uns olhos escuros oblíquos pungentes. Ela e os oito irmãos (três mulheres e cinco homens) foram criados num seringal perto de Ipixuna (AM). Dois morreram de hepatite. Francisco foi o que mais sofreu. Os dois últimos anos de vida dele (faleceu aos 17 anos) foram melancólicos. "Ele tava emagrecendo. Não comia. Foi parando de ter fome até que passou a viver de água de castanha [castanhado-pará]. Tanta mudança... E tão rápido", Veridiana se recorda.

Nos dois anos que morou em Rio Branco, onde foi tentar a sorte, Veridiana trabalhou como faxineira e camelô. Vendia DVDs piratas. Mas a polícia começou a tirar-lhe a paz. Desinibida, porém, ela se arranjou logo. Deparou-se com várias fileiras de carrinhos de sorvete no bairro da Paz. Perguntou se precisavam de vendedora. "Eu comia mais do que vendia", brinca.

"Essa moça aí é uma guerreira, viu?", Cirley diz enquanto examina outra paciente no mesmo quarto.

"Que nada", Veridiana sorri. Um sorriso cativante, mas frágil. "Ai, ultimamente ando muito sem coragem."

Bianca dorme. Veridiana pede licença para descansar um pouco. Parece zonza. Ficou muitas horas em jejum, o calor é pesado e o local da agulhada está dolorido.

"Uma última coisa", pede Sergio, ciente de que o processo de uma reportagem costuma ser tão invasivo quanto a agulha da biópsia hepática. "E a Bianca? Ela é vacinada?"

"Sim, ela foi vacinada logo que nasceu", Veridiana responde com firmeza e uma esperança confortadora.

"Perder um irmão que se ama em estado mórbido e em seguida receber a comunicação de que a sorologia positivou para o B e o D em você e em seu irmão de 25 anos. O que pode ser pior?", Sergio anota em seu bloco.

Minutos depois, a mãe de Veridiana aparece com Bianca no colo, ainda dormindo. Sentase ao lado do "jornalista". De repente, começa a pensar em voz alta, falando consigo mesma: "Quanto mais velho o filho, mais a gente sente. Davi [o caçula] parece muito com o Francisco. Em tudo: a cor, o corpo, o jeito de andar. Até as ropa que ele gosta de usá parece com as ropa que o Francisco usava. Olho pra ele e vejo o Francisco."

Socorro é faxineira em uma escola pública. José Alves da Costa, seu marido, extraiu látex até 1980. Do seringal deles até Cruzeiro do Sul, na época, levavam um dia e uma noite de viagem no barco de madeira que possuíam. Sergio espreita o silêncio dela um instante antes de perguntar se a vida na cidade é melhor que no seringal. "O bom é que tá tudo perto. Ruim é o comprado. Tudo aqui é no comprado. E um quilo de batata custa oito real quando a estrada fecha no tempo da chuva."



ALEX JONIS DORME. Daqui a pouco vai para a sua casa em Guajará, a uma hora de ônibus daqui. Ontem, nesse mesmo quarto, ele revelou que seu maior sonho é estudar medicina e especializar-se em infectologia, como a doutora Suiane, que o acompanha desde o início. "Adoro ela", disse. "Como aqui não tem esse curso, vou prestar o vestibular na Universidade Estadual do Amazonas, em Manaus, no final do ano."

As 24 amostras das biópsias hepáticas colhidas em Cruzeiro do Sul no fim de semana, incluindo a de Alex, serão transportadas para Rio Branco pela equipe do programa Saúde Itinerante. Irão direto para o serviço de patologia da Fundhacre (Fundação Hospitalar do Acre). Os resultados devem ficar prontos em trinta dias.

Suiane Negreiros, a musa de Alex, tem motivos para não se deixar enganar por meiasmedidas: "Até há pouco tempo a gente enviava amostras de exames para Rio Branco e o resultado demorava três, quatro meses. Eu percebia que meus pacientes pensavam assim: 'Ora, se levam três meses pra me dar o resultado é porque essa doença não tem muita importância'. Só em novembro do ano passado [2008] a gente passou a ter sorologia para hepatite no laboratório da nossa maternidade".

Ela acha fundamental investir com urgência em mais médicos infectologistas para lidar com as hepatites. Gastroenterologistas é que cuidam desse tipo de doença, normalmente. O Acre é uma exceção. Aqui, a hepatite fica a cargo de infectologistas. Suiane é a única especialista em Cruzeiro do Sul, cidade-polo de uma região territorialmente grande, de baixa densidade populacional e alta endemicidade do VHB e do VHD.

"Seus pacientes conseguem entender o que sentem?"

"Não. A esmagadora maioria da população desconhece a hepatite. Por isso precisamos de campanhas permanentes de esclarecimento."

"Eles sabem pelo menos onde procurar ajuda?"

"Tenho visto que não. A hepatite envolve muitos procedimentos. Além da sorologia, há várias outras avaliações, como a biópsia, o ultrassom, a endoscopia. Pra você ter uma ideia, só há um endoscopista aqui pra atender toda a região do Juruá! Cada exame é feito num lugar. Os que vêm de longe, então, nem fazem ideia de onde ir. Defendo que todos os exames sejam feitos num lugar só, mas..."

Suiane tem um rosto oblongo e uma expressão franca, direta. É afetuosa, mas não complacente; aplicada, porém estudiosa; prática, porém tolerante. Seus celulares apitam dia e noite. "Mesmo tu dando tudo, muitos pacientes simplesmente não se movem. Ficam esperando você ir buscálos em casa, por exemplo. Parece que durante anos eles se acostumaram a pensar que a saúde é que tem de ir até eles. De certa forma, é assim mesmo. Mas eles têm de fazer a parte deles."

Suiane valoriza os testes rápidos para a detecção do VHB. Na última campanha em Cruzeiro do Sul, furaram dedos de centenas de pessoas em uma banca montada na praça central. Conforme o resultado, colhiam o sangue. "Mas tudo tinha de ser enviado pra capital porque o sistema de avaliação sorológica implantado aqui só identificava três marcadores virais, mas não os seis."

"Estou penando pra entender esses tais marcadores virais", Sergio diz. "A sorologia das hepatites é difícil de entender, não?" "É verdade. A maioria dos médicos, mesmo infectologistas, tem dificuldade de interpretar aquilo tudo", Suiane diz em um tom modulado pela ironia e pela conformação.

Como não há assistentes nem computadores nos consultórios dos hospitais e postos de saúde percorridos por Suiane, ela anota os dados mais relevantes em papéis avulsos a fim de alimentar seu computador pessoal em casa, à noite ou nos fins de semana. "Eu às vezes me sinto muito sozinha aqui, sim. Num dado momento quis ir embora. Sinto falta de ter com quem discutir certos casos. A doença é a mesma, mas o comportamento dela varia de pessoa pra pessoa. Então é preciso demonstrar, e não dá pra ficar fazendo isso por telefone ou por internet."

Suiane procura equilibrar fundamentos, estudos e intuição. Aos quarenta anos, atingiu um entendimento profundo de que: "...o paciente com hepatite B tem mais cara de doente, ao contrário dos portadores do VHB e do VHD (visualmente falando, estes dão a impressão de ser mais saudáveis, mas seus fígados são os mais castiga-

dos); aqui, a prevalência do Delta é mais alta em pessoas com menos de trinta anos de idade; e só a perda de alguém da família por hepatite deixa as pessoas realmente alertas e ansiosas".

No dia seguinte, 13 de outubro de 2009, Suiane vai passar cinco horas num carro até Tarauacá para treinar médicos. "Adoro viajar. Não me importo de pegar uma lancha aqui e passar cinco, seis horas sentada em posição de cócoras até Marechal Thaumaturgo, por exemplo. Faço isso com o mesmo entusiasmo com que tomo um avião e cruzo o Atlântico pra participar de um congresso. Infectologistas em geral são mais humanos. Sou assim."

Apenas cinco de seus pacientes atuais negativaram o vírus depois do tratamento com interferon e lamivudina, o que não quer dizer que estejam livres do VHB. Significa que o vírus "adormeceu" e o organismo se estabilizou. "Mas não comprovei isso no caso do Alex Jonis. O ultrassom dele não deu alteração nenhuma, mas é evidente que o fígado dele está fibrosado", Suiane diz, segura de que a dúvida é peça importante no jogo.



Era uma vez um seringal. No seringal, o seringalista (fazendeiro) explorava os seringueiros (trabalhadores) que sobreviviam da extração da seringa (látex) da seringueira (hévea). Uma fábula sobre o Acre atual podia começar assim, mas seria inverossímil. Quase ninguém aqui tem explorado seringueiras como no auge do Ciclo da Borracha (1879-1912) ou no período conhecido como Segundo Ciclo da Borracha (1942-1945), quando a extração do látex teve impulso por causa da Segunda Guerra Mundial.

Pelos Acordos de Washington, assinados por Brasil e Estados Unidos em 1942, o governo brasileiro só receberia empréstimos para implantar seu parque siderúrgico se permitisse a instalação de uma base americana em Natal e garantisse o fornecimento de produtos como alumínio, cobre, café e borracha (os seringais da Malásia, antes controlados pelos ingleses, estavam sob domínio japonês).

Para fazer a produção anual de látex saltar de 18 para 45 mil toneladas, como previa um dos tratados bilaterais, eram necessários 100 mil trabalhadores extras. O então presidente Getúlio Vargas imediatamente pensou em acertar com um único tiro três alvos: produzir borracha, povoar a Amazônia e atenuar os impactos das terríveis secas que assolavam o Nordeste na época.

Com promessas mirabolantes, o governo federal começou a recrutar (na verdade, forçar) retirantes nordestinos – a maioria jovens – para a "grande guerra contra os alemães". Em discursos inflamados, Vargas dizia àqueles garotos de dezoito, dezenove anos que eles eram "tão importantes no esforço de guerra quanto os pracinhas da FEB (Força Expedicionária Brasileira) que iam partir para Monte Castello".

O Ceará foi o maior fornecedor de "soldados". Dos 57 mil embarcados, 30 mil eram cearenses. Quem financiou o deslocamento dessa legião para a Amazônia foi a RDC (Rubber Development Corporation), com dinheiro de industriais americanos. Muita gente chegou ao Acre sem a menor ideia de onde estava se metendo.

Em seu livro Vai e vem, vira e volta: as rotas dos soldados da borracha (2002), a socióloga cearense Lúcia Morales conta que os sujeitos já chegavam aos seringais endividados até o pescoço. O seringalista cobrava-lhes pela comida, roupa, arma, material de trabalho e remédios. O preço das mercadorias no barracão do patrão era o dobro do praticado nas cidades. Eles pagavam as mercadorias com o látex (subcotado) que extraíam.

A guerra acabou e o mercado internacional de borracha não precisava mais do Brasil. Os que sobreviveram às doenças tropicais ficaram aqui a ver navios. Calcula-se que existam dez mil ex-soldados da borracha hoje no Acre. Em 1988, porém, ganharam o direito a uma pensão vitalícia de dois salários mínimos por mês. Mas continuam lutando, desta vez para receber a mesma pensão que os pracinhas brasileiros: dez salários mínimos por mês.

Há dezenas de pessoas dessa época na região de Paraná dos Mouras, no município de Rodrigues Alves. Naim, filho do prefeito de Rodrigues Alves, apanha os dois "jornalistas" para levá-los a Cruzeiro do Sul. Visitar um seringal parecia algo tão imperioso quanto vislumbrar a mítica floresta amazônica. Ou as duas coisas ao mesmo tempo.

O temporal que caíra de madrugada degradou vários pontos do "ramal" (estrada vicinal de terra) que liga o seringal Torre da Lua ao



asfalto. Naim tem dificuldade para controlar os rodopios tresloucados do Troller 4x4; os pneus carecas perdem aderência facilmente nos lamaçais, mesmo com tração total; e nas retas esburacadas, o jipe esmurra as vértebras dos passageiros como se quisesse ejetá-los.

Sergio se lembra do que Euclides da Cunha escreveu sobre suas viagens ao Alto Purus no livro À margem da história (1909): "A impressão dominante que tive, e talvez correspondente a uma verdade positiva, é esta: o homem, ali, é um intruso impertinente. Chegou sem ser esperado nem querido – enquanto a natureza ainda estava arrumando o seu mais vasto e luxuoso salão".

Depois de 25 quilômetros de trepidações e incertezas, é um alívio avistar uma cena bela: Cósmia e Tilene, acompanhadas de suas crianças, lavam louças, brinquedos e roupas em um igarapé à beira da estrada. Os selvagens olhos verdes da morena Tilene ficam imediatamente em primeiro plano, assim como a espontaneidade de sua filha Clecilene, de três anos, que tenta navegar o igarapé com uma tampa de panela.

"Quem é essa aqui na foto, Clecilene?", pergunta Luciano aproximando o visor de sua câmera.

"É tu, é?", Tilene incentiva a filha, mas a menina continua desconfiada.

"Vocês conhecem alguém por aqui que tem hepatite?", pergunta Sergio de cima de um tronco de árvore tombado.

Cósmia, corpulenta e tímida, interrompe a lavação da mochila escolar emborrachada. Ergue a cabeça: "Não. Por aqui, não".

Naim foi funcionário da Funasa até 2008. Ele conta que, quando passou um tempo aqui, em

Torre da Lua, a trabalho, teve de transportar com urgência um jovem chamado Élcio, que "tava vomitando sangue". "Cutucaro ele na carroceria da caminhonete. Ele num mixia. Foi aqui", Naim se lembra.

"Vocês conhecem o Élcio?", Sergio especula com as duas mulheres.

"Ó filho da Dona Zenaide?", Tilene pergunta. "É", alguém diz.

"Ele morreu". Cósmia atalha.

"De hepatite?"

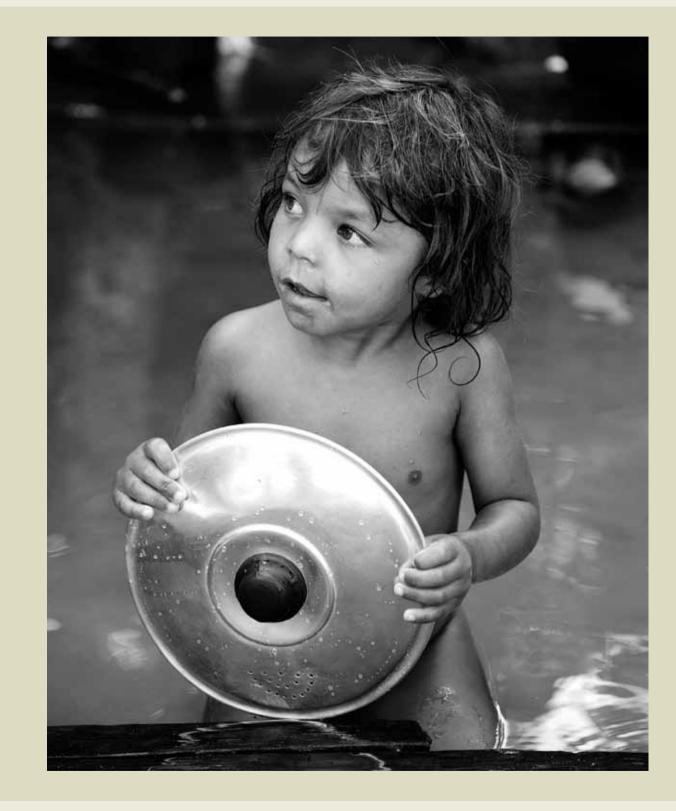
"Ah, se foi de hepatite, aí num sei. Foi?"

Zenaide, mãe de Élcio, é merendeira na escola da comunidade. É sábado, não tem aula, e a estrada até a casa dela está impossível. Quilômetros à frente, ainda no caminho para Torre da Lua, Naim embica o jipe numa subida íngreme, de capim alto, fazendo a volta em um touro sentado ruminando. Estaciona aos trancos no quintal de uma casa de madeira com sacos de farinha empilhados na varanda. Sergio pergunta se pode se aproximar. Jocilene, a dona da casa, assente com a cabeça. A pequena casa brilha de tanto asseio. Naim diz que Élcio foi carregado durante meia hora a pé até esta varanda.

"Ele tava embrulhado numa rede", conta.

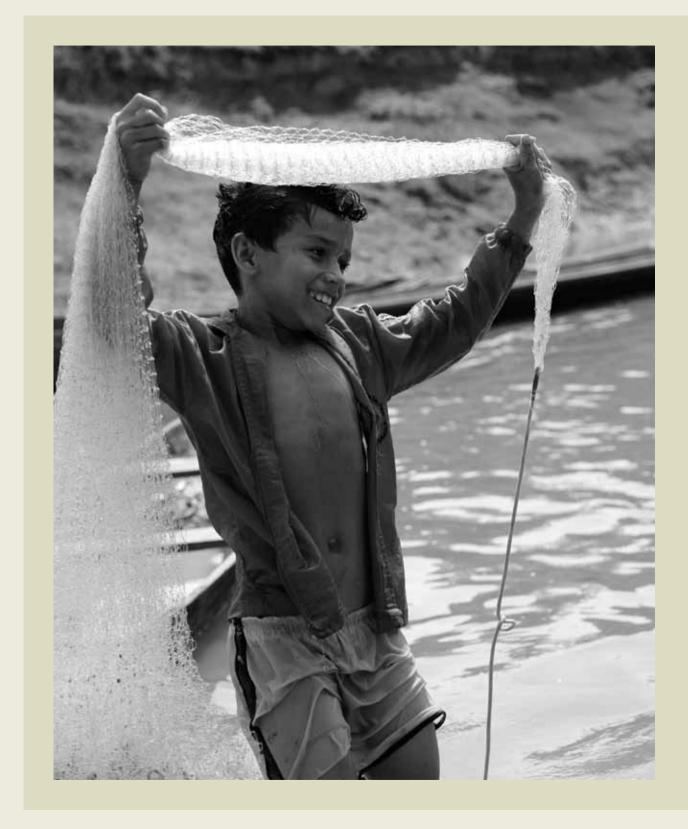
"É", a moça confirma. "Mas tinha ninguém aqui não. Nóis tava fazeno farinha."

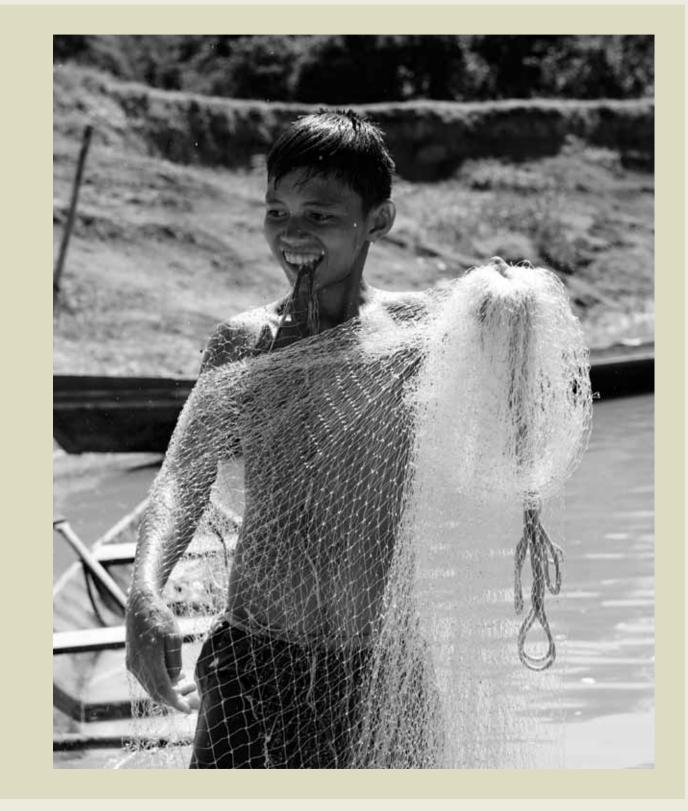
Na casa de farinha, não muito longe, crianças descascam mandioca com facas afiadíssimas e uma destreza aflitiva (para quem as observa). Sobre a história da morte de Élcio, há tantas frases desencontradas quanto poucos fatos verificáveis. "Ele morreu no hospital." "Não, morreu no caminho." "E foi, é?" "Foi de figado." "Mas era malária, gente!"





















ENQUANTO OS OUTROS SE matam na produção da farinha, o velho Pedro Ferreira, soldado da borracha aposentado com dois salários mínimos, falante como ele só, morador de Torre da Lua desde sempre, solta-se com os "jornalistas".

"O senhor é americano?", Pedro pergunta ao Sergio depois de um tempo.

"De jeito nenhum!", ri. "Sou brasileiro. Por quê?"
"O senhor é muito educado. Conversa bem, escuta."

"Educação é uma obrigação..."

"Né, não", retruca o velho. "Tem muita pessoa sabida que é ignorante."

Pedro certamente está se referindo aos "cultos que ignoram os iletrados". Mesmo que ele esteja certo a respeito disso, o fato é que pessoas "sabidas, porém estúpidas" não têm vez no programa Saúde Itinerante, que vem ajudando a melhorar as condições de vida das comunidades longínquas do Acre. Os médicos, enfermeiros e técnicos do programa encaram qualquer parada. "Nosso *kit*: colchão inflável, colete salva-vida, saco de dormir, lanterna, repelente, protetor solar, chapéu, botas...", avisa Celene Maia Prado, coordenadora do projeto.

Celene e suas assistentes (uma enfermeira, uma biomédica, uma assistente social e uma auxiliar administrativa) organizam expedições de médicos de várias especialidades para municípios isolados, de difícil acesso e/ou com assistência de saúde insuficiente. Para elas, "onde o Judas perdeu as botas" é um lugar que não existe. E o mais importante: elas vão a todas as missões. Das mais "simples", como esta (Cruzeiro do Sul), em que chegaram de jato e dormiram em hotel, às mais complexas, nas quais a geografia e o tempo parecem invencíveis.

Apesar das "toneladas" de suprimentos e equipamentos a transportar, esse pessoal não acredita em logística impossível. Vão de avião, de carro, de barco, de mula ou a pé; se necessário, combinam todos os meios de transporte possíveis numa só viagem. Trecho muito raso em rio? Carregam o barco nas costas. Estrada enlameada? Vamos então "de pés" (como se diz no Acre). Não tem estrada, nem rio, nem trilha? Arranja-se um teco-teco, um helicóptero, um avião da FAB (Força Aérea Brasileira)...

Os médicos não são apenas médicos, mas também carregadores, cozinheiros, motoristas, enfim, têm de fazer o que for necessário. Médico sem nenhum afeto pelos ribeirinhos fica malvisto também. "O principal é colocar o ser humano em primeiro lugar, não ficar muito preso à ideia de especialidade e trabalhar com o que se tem nas mãos na hora, sem chiliques. Há tanta precariedade por aí... O único jeito é adaptarmos", diz a animada Celene.

"Em campo, qual o momento mais difícil, normalmente?"

"O pior momento é o das necessidades fisiológicas e do banho. Principalmente pra nós, mulheres."

"Vocês têm um kit comida também?"

"Sim. O de sempre: café solúvel, atum em lata, leite em pó, bolacha, miojo, ovos, pão, arroz, óleo... Ah, e água mineral. Sem água mineral, não dá. Calculo uns três litros por dia para cada um de nós."

"E os mosquitos?"

"Sabe, descobri que óleo de buriti e de andiroba são ótimos repelentes. Mas não confio 100%. Eu me embrulho toda. Só deixo o rosto à vista."







Celene encontrou na aventura e na doação um forte sentido para a sua vida: "Em 1997, eu era enfermeira no Hospital Geral (que na época se chamava Hospital de Base). O programa de atendimento itinerante começou como um trabalho voluntário, em regime de mutirão. O primeiro foi em Xapuri. A estrada pra lá não era asfaltada ainda. Fomos num avião da FAB.

O piloto não sabia que não havia aeroporto em Xapuri. 'Estamos tentando achar um lugar pra pousar', ele disse. Tentou pousar duas vezes, mas acabava subindo outra vez e dava uns voos rasantes de arrepiar. Mas, na terceira tentativa, ele conseguiu pousar. Quando vi aquelas filas enormes de gente querendo ser atendida, fiquei espantada. Eram umas cinco mil pessoas!

Fomos com trinta médicos de várias especialidades. Atendemos em uma escola e em um ginásio. Moça da capital, superprotegida, aquilo tudo mudou minha maneira de ver o mundo. Foi o meu primeiro olhar pro interior. Senti o quanto as pessoas precisam de atendimento básico. Tião [Tião Viana, senador pelo Acre desde 1998] armou aquela operação em parceria com o programa Comunidade Solidária, dirigido na época pela Ruth Cardoso.

No ano seguinte fizemos outras três expedições usando aviões da FAB: Assis Brasil, Marechal Thaumaturgo e Jordão. Mas não havia muita sistematização. Em 2000, Tião destinou 180 mil reais [cerca de 98 mil dólares] para o programa. Primeiro demos o nome de Saúde Sem-Limites. Jordão, o município mais carente do Acre, não tem posto de saúde nem médico. Percebemos que levar seis médicos até lá seria pouco. Levamos dez.

Num avião bimotor fretado cabem seis pessoas, em média, mas no fim das contas íamos

também eu (como enfermeira) e uma auxiliar de enfermagem. No outro avião, no monomotor, embarcávamos as caixas e nossas bagagens. Naquela época, o trabalho dos médicos era totalmente voluntário. Depois é que passaram a receber um cachê por viagem. Atendíamos sexta-feira à tarde até meia-noite; sábado das sete da manhã à meia-noite; e voltávamos domingo à tarde pra Rio Branco.

Mas aquele orçamento só dava pra fazer umas quatro viagens por ano. Aí em 2001 entrou no caixa 240 mil [130 mil dólares]. Deu pra fazer nove viagens! A gente continuou fazendo uma viagem por ano voluntariamente, no velho esquema. Na terceira liberação de verba, vieram 320 mil [173 mil dólares]. Agora a gente consegue — ou pelo menos tenta — ir duas vezes por ano em cada lugar.

Os atendimentos são de dois ou três dias, somente nos fins de semana para que os médicos possam ir. Porque eles têm seus próprios empregos e trabalhos durante a semana em Rio Branco. Embora hoje recebam pelas viagens, os médicos fazem isso por prazer. Participam porque acreditam na ideia. Tem muito recémformado que até pagaria pra poder ir conosco. Mas pra exercer a medicina *mesmo*, só aceitamos quem tem CRM.

Normalmente levamos clínico geral, dermatologista, gastroclínico, ginecologista, infectologista, neurologista, oftalmologista, ortopedista, pediatra e psiquiatra. Temos eletro, ultrassom, endoscopia, PCCU [Preventivo de Câncer de Colo de Útero], laboratório etc. De 2000 a 2008, foram feitas 117 mil consultas ao todo. Desafios? Ah, tem muitos... Vejo que a maioria dos prefeitos não está preparada pra lidar com as

questões da saúde; falta visão sistêmica. Isso é até mais grave do que falta de escola, eu acho".

O entusiasmo de Celene, 46 anos, é contagiante; sua missão, nobre; sua liderança, imprescindível. Ela é uma unanimidade na equipe. Dizem que, sem o furação Celene, o projeto corre o risco de desandar. Campeã no salto de obstáculos, ela bate nas portas, telefona, cobra e obtém. Resoluta, rompe as inércias do funcionalismo com o mesmo empenho com que planeja confraternizações em campo para atenuar o cansaço do seu time.

Diógenes Dantas, gastroenterologista, tem participado ativamente da equipe de Celene. Para ele, a plena articulação entre o Saúde Itinerante e o Programa Estadual de Hepatites Virais é importante para o melhor controle da propagação dos vírus VHB e VHD no Acre: "Infelizmente, a hepatite é uma doença que atinge países pobres, e por isso não desperta o interesse dos principais centros de pesquisa do mundo. Mas isso está mudando".

Em 27 de outubro de 2009, a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) autorizou a dosagem de 300 miligramas de fumarato de tenofovir desoproxila para o tratamento da hepatite B crônica em adultos. No Brasil, o uso do tenofovir estava restrito ao tratamento da Aids. Espera-se que sua distribuição gratuita pelo governo federal reforce as trincheiras contra o "mal silencioso" cujos rumores o Acre ainda terá de ouvir por algum tempo.

Os dois "jornalistas" retornam ao sul com a certeza de que todo e qualquer lugar deste mundo pequeno é sempre relativamente bom. Como diz o filósofo francês Michel Onfray, uma viagem é apenas um momento dentro de um movimento mais geral – ela não é um movimento por si só.

SERGIO VILAS-BOAS é professor de jornalismo literário com doutorado em narrativas biográficas. Publicou Biografismo (2008), Perfis (2003) e Biografias & Biógrafos (2002). Ganhou o Prêmio Jabuti de 1998 com Os estrangeiros do trem N. Diretor da Academia Brasileira de Jornalismo Literário (ABJL) e editor da revista eletrônica TextoVivo Narrativas da Vida Real. www.sergiovilasboas.com.br

Luciano Candisani iniciou sua carreira na fotografia profissional em 1995, quando ainda cursava biologia na Universidade de São Paulo. Suas reportagens fotográficas, publicadas em vários países, abordam principalmente temas relativos à biodiversidade, à conservação e à questão socioambiental. Desde 2000, fotografa matérias completas para a National Geographic Brasil, trabalho reconhecido com cinco Prêmios Abril de Jornalismo. É autor de seis livros fotográficos, entre eles Atol das Rocas (2002) e Muriqui (2004). Assina ainda diversos ensaios para livros institucionais e peças publicitárias. Em 2008, foi nomeado membro da International League of Conservation Photographers –ILCP. www.candisani.com.br







Sergio and Luciano had pictured themselves landing on a narrow dirt strip hemmed in by dense vegetation. Completely at odds with their expectation of the Amazonian State of Acre, there is a crawling, abject greenery beneath them. Forest has been replaced with pasture, and all they can see is cattle, burned land and a scattering of nostalgic tree tufts. They start approaching the Rio Branco airport: a scale model in the middle of the wilderness.

It is a cloudy mid-afternoon and the temperature is 37°C. But just wait until the sun starts hitting the ground scorched by the greenhouse effect. Let me warn you, Southerners, air humidity here is dense. The nearest Atlantic tourist beach is over three thousand miles away, and tropical rain sometimes comes without any warning.

From nowhere there is a downpour that would leave a backlander from the Piauí bush agape. This torrential rain ends within a few minutes. It leaves a huge, muddy puddle in the yard around the modest building of the Sanitary Inspection Agency, where biologist Mônica Morais, the coordinator of the state viral hepatitis program, patiently awaits the visitors in her cramped office.

Mônica is dark, with multiple genotypes (from Acre, Lebanon, Ceará, Latin etc.). She is a woman of gentle thought and slow reaction. She did not expect us to hug her so affectionately on first meeting. Mônica had braced herself for the relative ignorance of us, Southerners, and as she is used to giving presentations and to training people, she always has a lecture at the tip of her tongue.

"Let's get started then", she says, opening a PowerPoint file. "Hepatitis is a type of liver inflammation that is generally caused by a virus and sometimes by toxic agents such as drugs, medications, and alcohol...".

We know that the liver is one of the most important organs in the body; that it has over five hundred vital functions; that it works 24 hours a day producing, storing and metabolizing innumerable nutrients that are essential for our physical and mental well-being; that it breaks down and eliminates toxins; that an individual can live without a kidney (assuming he was born with both of them), but not without the liver, as it is a singular organ.

There are various types of hepatitis (A, B, C, D, E...). The more worrying types in Acre at the moment are B and D – the latter also known as Delta. You can only catch the hepatitis D virus (HDV) if you have already been infected by the hepatitis B virus (HBV). Whilst HBV is powerful and autonomous, HDV is opportunistic and "incomplete" – which means that D needs B in order to complete itself and reproduce.

When these two agents of evil join together in untreated patients, they tend to cause cirrhosis (or even cancer) over a three to six year period. People who are not infected with the Delta virus (and only have the HBV) develop those same diseases over an average period of 12 years. The problem is that there are no symptoms between liver infection and decompensation — which is why hepatitis B and BD are called "silent killers".

Both diseases are transmitted through sex, contact with contaminated blood, shared personal hygiene objects and tattoos and piercings.

Unsterilized surgical and dental instruments are also sources of contamination. The people most at risk are injection drug users (or where drugs are inhaled with straws and pipes, which might end up causing internal nose injuries), prison wardens, hemophiliacs, people with renal failure, promiscuous people, sex workers and infants of infected mothers (vertical transmission).

However, one of the main causes of the high incidence of hepatitis B and Delta in the Amazon region – and especially in Acre – is contamination between members of the same family (horizontal transmission) through nail clippers, shaving equipment, blades, towels, handkerchiefs, beds, combs and, most of all, toothbrushes. Children who contract HBV in the first five years of their lives have 95% chance of developing chronic hepatitis.

"In households in the state interior, in distant or remote regions, you get several relatives sharing the same room and the same bed. In this case, infection can be caused by contact with secretions from insect bites or from accidental cuts caused by working the land", adds Mônica, in her meticulous manner.

HBV is the second biggest potential cause of liver cancer (and transplant) in the world – surpassed only by cigarettes in relation to lung cancer – and its transmission power is far stronger than that of the other feared viruses. For instance, the risk of HBV infection through an accidental skin cut, made with contaminated material, can reach up to 30% against 0.3 to 1% from HIV (the AIDS virus). The risk of sexual transmission is also higher with HBV (30 to 80%) compared with HIV (0.1 to 10%).

HBV is as resistant as hell and can survive in the environment for up to seven days, even amid temperature and humidity changes. The damn thing can stand up to 60°C for a ten hour period, 100°C for five minutes, and 90°C in ether or alcohol. Blood serum only loses its infectious capacity after being boiled for two minutes, or being immersed in dry heat (160°C for one hour), or under steam pressure at 121°C for 20 minutes. Low temperatures cannot affect it either, as it remains active for years when frozen. As if that wasn't enough, like the HDV, or Delta, it has an incubation period of 15 to 180 days.

"It is strange that sexual transmission is among the most common. I have read that in Acre there are many rural communities known as rubber plantations or estates, most of which are of difficult access", Sergio remarks. "Is the sexual transmission rate really high in these small settlements where everyone knows each other?".

Mônica stops preparing a quick hepatitis B test kit and answers: "Not really. In the rural area, the main form of infection seems to be mother to infant and through contact between members of the same family, especially siblings".

She withdraws the test-plate from a laminated envelope, takes a disposable lancet, fits it into the lancetor – which does not touch the blade – and pierces her own finger. Then she puts the blood sample in the test-plate's cavity and adds drops of reagent to it. A clear-pink strip appears on the plate's "control zone", indicating a negative result for HBsAg. In 2008, during a diagnosis and prevention campaign,

129

health workers carried out this quick test in 11 of Acre's 22 municipalities. Two hundred people tested positive for HBV.

"The quick test is one of the easiest ways to check for hepatitis B", she adds. "Although the best thing still is a full serology report".

Sergio prefers not to take the quick test, and the photographer Luciano, who has already been vaccinated against hepatitis, is working his Nikon.

"What else do you need?", she asks.

"Everything", jokes Sergio. "No, no. Actually, we need characters, people whose real experiences with hepatitis can be used for narration. Physical and emotional experiences, you see?".

Mônica thinks for a while: "Ok. I'll call Aphac and see if they can suggest someone tomorrow".

"Aphac?"

"Yes. The Acre Association of Hepatitis Carriers..."

It is late at night and the heat remains unforgiving. "Why are HBV and HDV ubiquitous here? How did all this start?", Sergio asked himself.

THE NEXT DAY, before Mônica picks them up from the hotel, Luciano photographed the old market (which is actually new) and the new market (which is actually old). He sought hairdressers and barbershops that supposedly do not use disposable or sterilized material. Meanwhile, Sergio briefly visited the Museu dos Autonomistas¹, the Rio Branco palace, and the Public Library.

Cirley Lobato, an infectious disease specialist, has not returned from her trip to Gramado (Rio Grande do Sul State), where she attended the 20th Congresso Brasileiro de Hepatologia (Brazilian Congress on Hepatology). "The airline cancelled yesterday's flight to Rio Branco, the one that arrives here in the middle of the night, you know? Now Cirley will only arrive tonight, after midnight", Mônica warns us.

They park in the yard surrounding Lacen (Acre's Main Public Health Laboratory), which is next to the Plácido de Castro theater. Tiago Viana, Lacen's general manager and a member of the city's light-skinned minority, believes HBV and HDV may have been brought to Acre by Northeastern immigrants. At the beginning of the 20<sup>th</sup> century and in the 1940s, many people from Ceará state migrated to the area.

"Once we were the world's biggest rubber producer", Tiago remarks. He is a nephew of the physician Tião Viana, a senator who is also active in public health causes. Tiago's uncle is an expert in tropical medicine and he carried out important PhD research at UnB (Universidade de Brasília) called "A Seroepidemiological Study of Hepatitis B and Delta in the populations of twelve municipalities in Acre, Brazil" — the most talked-about research in the Acre's capital. "We carry out an average of 6 to 8 thousand viral hepatitis tests a month, and around 10% of these are positive", Tiago calculates.

Sergio suspects these figures do not reflect the total number of patients per month tested at Lacen. The explanation is simple: the results of a serology test carried out in a single patient can show a minimum of three viral markers, each of which is computed as a separate exam. However, the figures can be misleading for other reasons as well. Let us look at the incidence coefficient: 64.4 people (per 100,000 inhabitants) in Acre had contact with HBV in 2008 against 41.4 in 2000; 4.8 people (per 100,000 inhabitants) had contact with HDV in 2008 against 3.6 in 2000.

In absolute terms it looks small, but it is not. First of all, Acre has only 700,000 inhabitants – half of whom live in the capital, where health and education conditions are a bit better; secondly, the mortality rate (per one million inhabitants) in Acre is seven times higher than the national average, and the number of deaths from hepatitis B has been growing; thirdly, the incidence of hepatitis B in people younger than 20 years is worrying: 28.4 per 100,000 inhabitants (2008 data).

In addition to HBV and HDV's infectious powers, one has also to consider the following: the risk of the disease's permanent spread; faulty local transport infrastructure; an insufficient number of specialized doctors; the over 20% illiteracy rate (which does not include functional illiteracy); and scarce public resources.

"It is rare to come across a family that has only one case of hepatitis", Tiago remarked. "And the more isolated the population, the harder it is to identify, monitor and treat the disease. Take for instance the municipality of Porto Walter (in the state's far Northwest region). It takes forty minutes by single-engine plane from Cruzeiro do Sul, four hours by speedboat or eight hours by sterndrive boat. There, 80% of the population has had contact with HBV".

Having been in contact with the virus does not necessarily mean that you are seropositive

or that you have acute, chronic and fatal hepatitis B. In fact, the presence of so-called "markers" (the anti-HBc antibodies shown in the serology test) shows the person was infected by the B virus at some point in their life and may have (or not) become immune to it.

Most of the serology tests are carried out at Lacen, in Rio Branco, with samples from several municipalities. The conditioning of samples from distant places is another source of concern, according to Lacen's biomedical workers. Sample deterioration results from an unstable power supply in some communities and from a lack of appropriate training for nurses and assistants.

In order to overcome these problems the state government has been decentralizing diagnoses and treatment to prevent patient and material displacement as much as possible. After all, travelling inside Acre can be quite strenuous, especially in the heat. The region has only two seasons (both of which hot): dry summer and rainy winter. In summer (May to October) the rivers dry up due to the lack of rain, thus hindering navigation which is a crucial mean of transport in the region. In winter (November to April) the roads become impassable for the opposite reason: excessive rain.

at the Hospital Dia from SAE (Specialized Treatment Center) in Rio Branco to take a vitamin K shot. Her rickety body carries a powerful voice. She spends the entire time kidding around with the stout nurse Edna – SAE's incredibly good-natured general manager. "Laughing is the only way to cope with life", Edna remarks.

<sup>1</sup> Museum dedicated to those who campaigned for recognition of Acre.

Maria José found out that she had hepatitis B in 2001. At the time, she was pregnant with her youngest child, and her second husband had disappeared. Apparently, this is a recurring occurrence: husbands vanish without a trace, leaving their women behind to raise their families by themselves. "How was it?". "I was completely lost. I didn't even know what hepatitis was", she replies, slinking off towards the exit door.

Most of the people who come to the SAE in the capital have hepatitis; they come for appointments and/or to take interferon shots. Due to high demand, the Sesacre (Secretariat Health State) has put together a reasonably good treatment structure. The serious and dedicated Dr Judith Weinrich calls Sergio's attention to the fact that Brazil still does not have PCR tests to detect the Delta virus. PCR is a molecular biology test that indicates viral activity and load. "We have been working empirically", Judith says, regretfully.

Delta, the most pathogenic of all the hepatitis viruses, was first described in 1977 by Mario Rizzeto, an Italian gastroenterologist. In addition to causing fatal hepatitis in patients who have been chronically infected by HBV, Delta can accelerate liver damage. It is estimated that 10 million people worldwide are infected with HDV. The biggest concentrations are in Central Africa, Middle East and Brazil (in the Amazon region alone the percentage of HBV carriers with anti-HDV antibodies can reach 32%).

A PHAC IS BRAZIL'S first association of hepatitis carriers (it was founded in 1993). It currently has 4,500 members in Rio Branco and 1,500

in the state interior, according to its president, Heitor de Macedo Filho, who does not have hepatitis and calls himself "a voluntary administrator". Aphac's mission is to raise awareness, support vaccination campaigns, offer legal aid, distribute food (most hepatitis patients are poor) and refer seropositive patients to SAE and Lacen. "We have forced the public powers to act with more speed", says a proud Heitor.

Aphac's headquarters is in a house that exemplifies Amazonian architecture. It is all in light green painted timber, with a sloped roof and a rectangular, flat and wide yard. On Wednesdays they hand out "basic hampers" (with cassava, flour and green bananas). In a corner and on a table there are big piles of watermelons cut in half and covered in plastic wrap, ready to be distributed.

Dr Cirley has recently arrived from Gramado (Rio Grande do Sul State) and gathers information from Heitor, while Sergio joins the Aphac members' conversation. They talk about natural medicine against hepatitis: assai root tea, Spanish-needles tea, Brown coconut skin tea, stonebreaker, boldo, sacaca, quassia, macela, Mexican Marigold, bitter melon. However, they all believe that the "truly miraculous drug" still lies in the forest, on an unknown tree.

Maria das Dores Pereira is a religious lady. Her dentures are so perfect that they even clash with the rest of her more wholesome look. She was born in the Jurupari rubber community, between the municipalities of Feijó and Manoel Urbano. Her father used to be a rubber tapper, and her family used to eat animals they shot and fish from the Envira River. At the age of 57, Maria das Dores considers herself a sur-

vivor "in every aspect". First of all she survived an early marriage. Her mother forged her birth certificate to "prove" to her suitor that she was 14 instead of 13. To this day young women from estates – deep in the bush – marry at the age of 14. But not at 13 – as the "law" forbids it.

She also survived an early widowhood at the age of 22 and a serious car accident that left her with a scar on the neck, below the chin, and with several other marks on her body. All she remembers is that she had been trapped for hours in the wreckage of that Volkswagen Beetle. "You don't feel the crash at the time, only a few days later. I was born again, praise the Lord".

"Do many people in your family have hepatitis?", Sergio asks.

"Everyone in my mom's sister's family died of it."

"How is your liver today?"

"Liver, pancreas... All fine. I've been cured eight years now."

"Do you have any idea how you caught the disease?"

"I used to take a cocktail to stay up all night and to get through work at the bar". Dr Cirley believes that in the 1970s people around here with hepatitis used to self-medicate with a hepatoprotector. It was injected and the syringes were not disposable. "I must have caught it from a needle", Maria das Dores says.

Francisco Adelson dos Santos seems willing to join in our conversation. Adelson found out that he had HBV and HDV at the age of 26. He is 36 now. He was born and raised on the Santo Honorato rubber estate between Sena Madureira (Acre State) and Boca do Acre (Ama-

zonas State), on the banks of the Purus River. The Purus' source is in Peru and the river cuts across Acre (as most rivers do here) and flows into the quasi-mythical Solimões and Amazonas rivers.

Four of Adelson's fourteen siblings have hepatitis B. He recalls the first symptoms: "Body pains. Tiredness. Yellow eyes, dark urine, like mate tea. Disorientation. You get restless, do silly things, lose your grip on things. My father would tie my siblings to the bed when they got restless".

Patients with a very debilitated liver might get encephalopathy due to the organ's incapacity to metabolize bacteria retained in the intestine. The body sends a fake neurotransmitter to the brain that causes cognitive alterations, agitation (or torpor) and changes to sleeping patterns.

Adelson is short and stocky — not fat. His face looks like it was flattened by a compressor. He has an intricate way of speaking. "I caught hepatitis from poorly-treated malaria", he believes. "When malaria is not properly cured it turns into hepatitis". He pauses: "But I think it is a family problem, one from the roots".

Dr Cirley, Mônica Morais and the two "journalists" head to the municipality of Porto Acre, 31 miles from Rio Branco. Cirley is from Santarém (Pará State). "A friend who went to school with me in Manaus told me that the infectious disease department over here needed help", she recalls. "That's why I came over". Eduardo Farias, the friend who is also an infectious disease specialist, ended up becoming deputy mayor of Rio Branco. "We used to share an of-

fice, a rural property, everything. Now I can barely speak to him on the phone", she jokes.

Cirley has recently obtained custody of a teenage girl with hepatitis B and Delta, who she met at a rubber estate near Porto Walter. The girl was 14 at the time, did not watch TV and had never eaten an ice-cream. But she already suffered from bleeding caused by varicose veins in the esophagus — one of the first symptoms of advanced cirrhosis. Both of Cirley's natural daughters — Georgia Helena (9) and Julie Beatriz (6) — have welcomed their adoptive sister, Francisca.

"At the beginning Francisca was very shy. She would remain shut off and avoided contact with people. She thought no-one could touch her because of her disease. At the rubber community they burned her mattress", Cirley tells. In the interior, when several members of the same family die of hepatitis, people set fire to the person's personal belongings and sometimes to the entire house, maybe to chase away the curse of the "black fever".

In his PhD thesis (2003), Dr Tião Viana explains the history of the "black fever". He says the term first appeared in a survey conducted in 1966 by the researcher J.M.Boshell in the Lábrea region of the Amazonas State interior. According to Boshell, the name had been used by the local population for decades to describe a mysterious disease that caused hemorrhagic vomiting and high fever and would kill several members in the same family "simultaneously".

"Another important landmark in the history of hepatitis Delta", wrote Tião Viana, "was when – after falling victim to an outbreak in a rubber estate near the city of Lábrea in Amazonas – a family was sent to Belém (Pará State). Of the six siblings who had fallen ill, five responded favorably and only one died, after manifesting all the clinical complications of the disease. This death enabled the conduction of a broad clinical-laboratory and histopathological study in 1965. However, Lábrea's hepatitis would only be related to hepatitis Delta by Bensabath et al. in 1987".

Tião Viana's research showed there is a high incidence of HBV and HDV infection in the Western Amazon, where HBV's A and F genotypes are more predominant. "However, future studies should be directed towards better identifying the epidemiological and virological aspects and proposing strategies to prevent HBV and HDV in the hyperendemic area, especially among the Amerindian population", he wrote.

In 2010, Cirley's adoptive daughter will be 18. "And then she might want to go back to her family... Oh my God".

PORTO ACRE IS North of Rio Branco, almost on the border with Amazonas State. The town is small and scattered. Two classrooms in the Edmundo Pinto State School are being used today by the Sport & Health program, which is coordinated by Ranys de Araújo Sampaio. In fact, this is a joint action. In room number 1, volunteers and civil servants carry out triage and distribute condoms made with native latex from Xapuri – the hometown of the internationally renowned rubber tappers' leader Chico Mendes.

Preservativos Natex is a company run by the State of Acre, which distributes condoms in state and federal campaigns against sexually transmitted diseases and AIDS. Hundreds of families from the rubber estates of Xapuri have benefited from this innovative initiative which, above all, respects the environment and helps prevent hepatitis B and BD, which are sexually transmitted diseases.

In room 2, volunteers and health workers vaccinate against hepatitis and take blood. The 5 mL blood vials contain a separating gel. A centrifuge with the capacity for 28 tubes spins for five minutes until the gel rises and the blood is separated from the plasma. The plasma used for the serology test rises. "It's possible to centrifuge 100 samples in two hours", Ranys says proudly. Afterwards the tubes are put in a polystyrene box with recyclable ice.

"These boxes", points Ranys, "will be sent to Lacen in Rio Branco early tomorrow, at the latest, and the serology results (for hepatitis, syphilis and HIV) will be ready in 40 days". This preventive action involving youngsters, parents, teachers and governments has a comforting feeling of providence and combativeness that reminds us of the past struggles and revolutions that took place in Porto Acre. In the town's Memory Room – which is in a plain little wooden house typical in the region – is written: "Acre is the only Brazilian State that has fought to be Brazilian".

By the way, the name Acre has nothing to do with "acrid smell", nor "acres of land". The name comes from the word *Aquiri*, which is how the Apurinãs indigenous tribes called the river that cuts through Rio Branco all the way

to Porto Acre. *Aquiri* means "Alligator River". Amazonian author Márcio Souza satirized this story: "The Ceará man was not too adept at the art of calligraphy and scribbled this name onto an envelope, which after much effort the viscount managed to decipher as ACRE. As well as signing a good business deal, the viscount had unbeknownst named a territory. ACRE was rich in beautiful *hevea-brasiliensis* specimens and would live for many years under an uncertain star".

And under a warring star too. The dispute between Brazil and Bolivia for Acre's territory has a long history. However, border demarcation only took place at the beginning of the modern age. Before the Bolivians realized Northeastern Brazilian immigrants were occupying and using the region, Acre had become a rubber hub. In the midst of the industrial revolution, global demand for latex created a rush among Northeasterners to the regions of Baixo Acre and Alto Purus. Nothing could deter human penetration into this seemingly inhospitable yet perhaps for this reason, possibility-laden territory.

In January 1899, Bolivia invaded the town now known as Porto Acre and named it Puerto Alonso (in homage to the Bolivian President of that time). The opening of a Bolivian customs station five months after the invasion was the last straw, resulting in an insurrection by Brazilian rubber tappers led by José Carvalho. A second insurrection occurred on July 14, 1899, a date that coincides – deliberately some say – with the fall of the Bastille, a symbol of the French Revolution. In the second insurrection the rubber tappers were led by a Spanish citizen: Luiz Galvez Rodrigues de Aria.

"If our country doesn't want us we'll create another one. Long-live the independent State of Acre!", proclaimed Galvez. Thus the "Emperor of Acre" declared himself free of both Bolivia and Brazil – which supplied no military aid. But the separatist fire of Galvez did not receive full support from the rubber-plantation owners or the traders and caused diplomatic embarrassment between Bolivia and Brazil. The Brazilian government's first measure was to topple Galvez and restore Bolivian dominion over the region, reaffirmed in the Treaty of Ayacucho.

An end to the matter? Quite the contrary. Enter José Plácido de Castro, a commander of exemplary military discipline and natural leadership qualities. At 27 the land surveyor Plácido de Castro already had a high degree of military discernment and became natural leader to the malcontents. After six months of battles his army of Northeasterners defeated the Bolivian troops. While the majority of the 30,000 Northeasterners based in the region at the time were favorable to Acre's annexation by Brazil, the federal government continued to ignore them.

The fact is that over four years (1899-1903) the current territory of Acre was proclaimed an Independent State three times. The Acrean Revolution would only end with the signature of the Treaty of Petropolis in 1903, whereby Bolivia ceded the territory to Brazil in exchange for £2 million (sterling) and the construction of the Madeira-Mamoré railroad (nicknamed "Mad Maria").

To this day, the yards of Porto Acre's houses turn up vestiges of those stormy times, such as imported bottles, weapons, cartridges and other material used in combat. Some of these objects can be found in the Sala Memória (memorial room). There are also trenches remaining from the Acrean Revolution and some historical constructions from the golden age of rubber. Even now the local economy is based on rubber tapping, nut and wood processing, small-scale husbandry, fruit and vegetables and trade.

On the road back to Rio Branco, Sergio was silent, meditating on the apparent apathy of the average inhabitant of Acre to his geography. It is understandable: "As journeys between towns are subject to difficulties and discomforts people here tend not to move around much. Ask someone from Acre if he knows a particular town, and he will invariably answers no".

Terezinha Rocha de Melo, 69, is lying on a stretcher in the Hospital Dia from SAE, in Rio Branco. Although she is not fat, her belly looks like a balloon filled with about five liters of liquid. Two nurses are carrying out a peritoneal puncture on her. They stick a probe two or three centimeters into an anesthetized area in the abdomen. "I only feel a little dizzy", says the patient under her "water belly" – the common name for ascites, a condition caused in her case by cirrhosis. As her liver does not function properly, blood plasma overflows into the interior of the abdominal cavity.

"She's refused to do the fluid drainage, but there's no other way, is there? This morning I could see she wanted to cry. It was the worry... Deep down she was scared to death", said Terezinha's daughter, Maria Vilma, at the waiting room, while holding the book *Angels and demons*, by Dan Brown. Terezinha is from Tarauacá, a region with a high incidence of hepatic diseases. "There are several cases of hepatitis B in her family. One of my uncles is being treated here".

Terezinha's medical history is as serious as it is rare. Her body is rid of the HBV virus (around 2% of patients with chronic hepatitis spontaneously eliminate the virus). However, it has left serious damages, and all she can do now is manage the consequences. Maria Vilma sighs: "She kind of takes care of herself I suppose. But she's always irritated. She's stubborn and insists on eating things she shouldn't. Always complaining about everything...".

Different from Terezinha, most patients are unable to eliminate the virus in a natural way. This is why they come to SAE to take programmed doses of regular or pegylated interferon – intravenous drugs that stimulate the defense system and help protect healthy cells. It is estimated that 30% of patients respond well to interferon. Alpha-interferon is administered three times a week while pegylated is applied once a week. Treatment requires between 16 and 48 doses.

In 2009, the Health Ministry's national protocol for the treatment of chronic hepatitis B recommended the use of regular interferon (each dose costs on average R\$ 18.00, or around \$8.00, for the states governments) rather than pegylated interferon. However, due to the seriousness of the hepatitis problem and to social pressure, Acre's government has also been buying and supplying pegylated interferon.

There are other medications for chronic hepatitis B, such as oral entecavir. However, the pill must be taken everyday for the lifetime. If the patient stops taking it, the virus starts to multiply again. Entecavir is usually prescribed to patients for whom interferon has not worked very well or who cannot stand its side effects.

Hepatitis B and BD are silent diseases because are asymptomatic in most cases. For instance, it might take decades for HBV carriers to start feeling the main symptoms (headache, low fever, loss of appetite, tiredness, dark urine, pale stool, jaundice, nausea, vomiting). Between 90 and 95% of patients who seek treatment are already at a chronic stage, which is why infectious disease specialists have been working so hard to identify the problem before its too late.

"It is not easy to convince asymptomatic patients to combat the virus before the disease starts to evolve", Cirley remarks. "Not to mention that treatment with interferon has some complicated side effects".

"Are the benefits worth it, though?"

"Yes", she replies assertively. "It's possible to reduce viral replication and improve inflammation and fibrosis".

Cirley calls some patients being treated with interferon for a chat. Edileuda Rodrigues dos Santos, 24, is here. She is short, fair, with vivid clear eyes and is quite outgoing. She has six siblings (two brothers and four sisters). All of them, including her, are HBV and HDV carriers, but only three are being treated at the moment.

"In 2004, when they told me I was infected, I froze. I didn't know where to go, what to say, what to ask. Then I went through lot of examinations and started to take interferon. The reaction to it is so strong that it makes you tremble all over...", remembers Edileuda, who as well as courageously committing to treatment accepted postponing plans for her first child.

In her many visits to SAE in order to receive injections, Edileuda met Rose (Rosemery da Costa Vieira, from Sena Madureira) – a beautiful young woman with a child-like air. They became friends. Hepatitis BD had taken three of Rose's nine siblings. At the time of the first death, in 1995, the whole family was tested. The results for Rose and others of her siblings were positive for the B and D viruses.

Rose is reticent and distrusting, different to Edileuda. Both fear prejudice. "A lot of people cut relations with me because I have hepatitis", believes Rose.

Outside it is a cloudy afternoon and although it is not raining, air humidity means it is sticky. Everyone sits on the square's bench between SAE and the Bárbara Heliodora state maternity hospital. "My sister Ozineide has hepatitis B and D too. She works as a secretary in that maternity hospital there", Rose points out. "She'll be off soon. Want to talk to her?".

A svelte Ozineide da Costa Vieira, 28, approaches the group. She wears glasses with thick black frames, which sit well with her gummy smile. She talks about hepatitis in technical terms, with the possession and assertiveness of someone who dominates the subject.

"My other sister Francineide is 32. She is the only of us who just has HBV", Ozineide says. "I think she hasn't caught Delta because she left home before us. She was the first one to leave

the rubber estate to come to Rio Branco. She was 13 at the time". Ozineide's good memory is a sign that the recent past has made her think hard about things. "I took interferon for four years and ten months. It was difficult".

In order to take part in the free interferon treatment program, patients must sign an agreement that has a huge list of possible side effects similar to those caused by chemotherapy. Ozineide bravely put up with hair loss, headaches, fatigue, anxiety, insomnia, fever, dizziness, concentration difficulties, nausea and weight loss.

"Then I stopped for two years because my hepatitis B tests came out negative", she says proudly, "and for eight months I didn't even have to take blood tests". However, when she was just shy of ten years of living relatively disease-free, the bad news came: "My PCR [for HBV] had shown alterations".

"What does that mean?"

"That the HBV was active again."

"No! And then what?"

"I had to take interferon for another two years and two months until my tests were negative again", she affirms with impressive strength and determination. "Dr Cirley is right. It is still too early to talk about a cure. All we can do now is keep it under control. But the SAE's medical team is great, especially Dr Cirley and Dr Judith – they are invaluable. I see them as doctors, and they see us as human beings".

Nonetheless, the humane way in which the infectious disease specialists at SAE treat patients does not seem to be enough. As caring as they are, they are still unable to meet all the patients' emotional demands. Which is why

support from family and friends is crucial. The patient must be encouraged on a daily basis to keep up with the treatment prescribed by the doctors; to eat healthily; to exercise regularly; and to rest. Many have to stop working because of interferon's side effects.

"Your life Changes completely, starting on the day you find out that you have the virus. In the beginning we tend to shut off and not share our feelings with others. But afterwards you realize that if you don't try to learn all you can about the disease it is worse. Your mental state is very important, especially during the interferon treatment, which messes with your head, with your body, with everything. When my head is not fine, my body feels it", Ozineide says.

RUZEIRO DO SUL (75,000 inhabitants), on the banks of the Juruá River, is Acre's second biggest city. There is a daily flight there from Rio Branco – which is quite convenient for the lucky minority that can actually afford a ticket, as going by land is quite difficult. BR-364 is Acre's only integrated highway (it runs parallel to the border with Amazonas State), but half of its 437 miles is dirt – an orange-hued soft dirt that turns to mush in the rainy season.

For decades Acre's people have dreamed about the conclusion of BR-364 roadwork, as without the road public services take longer to reach distant destinations and agricultural products get very expensive. When BR-364 becomes impassable or is officially closed (a frequent occurrence), food prices soar. For instance, in the wet season a kilo of potatoes in Cruzeiro do

Sul can rise from R\$ 2.50 to R\$ 8.00. In addition to this, when it cuts the state from East to West BR-364 crosses large rivers. These rivers are very sinuous, they require high and long bridges, they cross-cut the entire territory and do not meet.

Sergio spends the fifty-minute flight trying to decipher the documents about viral hepatitis drawn up by the Health Ministry. He underlines passages, writes question marks in the margins and takes notes. Luciano, meanwhile, tries to find a spot that will enable him to photograph the forest from the Boeing window. The landscape around Cruzeiro do Sul is different from Rio Branco – here you get a better idea of the enormity and omnipresence of the Amazonian forest and there are extensive stretches of buriti forest.

In the seats further back are the doctors and nurses from the Acre government's Saúde Itinerante (Itinerant Health) program. One of their missions this prolonged weekend is to carry out biopsies, endoscopies and blood tests on dozens of patients for whom some kind of hepatitis treatment has been recommended.

The local airport is new (President Lula inaugurated it on April 27, 2009). The airport's architecture is supposedly inspired by the indigenous culture and it has been landscaped with native Amazonian plants. It is supposed to improve international sub-regional connections with Peru and to meet Acre's trade and agribusiness growth projections. What is undisputable is that, far from the center, this airport is the only example of an aesthetically well-conceived still life in Cruzeiro do Sul.

The airport is deserted most of the day and so is the new river port (both were inaugurated on the same date). The distance in a straight line between Cruzeiro do Sul and Manaus is about 928 miles. By water it increases to 2.000 miles because of the rivers' innumerous curves.

It is October and the riverbanks prove it. The water volume of the Juruá river, which is as muddy as it is crucial for Cruzeiro do Sul, is at least three meters below the ideal for navigation. "It's just about possible to go down the river to Manaus", says the river dweller while cleaning the bow of a towboat. "The problem is coming back up river. Not even small ferries manage to get through".

On the other side of town, the Hośpital de Dermatologia Sanitária (Sanitary Dermatology Hośpital) is having a very busy day. Mośt patients have checked in to carry out hepatic biopsies, which helps diagnose liver cancer, infections, fibrosis and dilation. José Eudes Oliveira Barroso has been fasting for over twelve hours. As anxious as resigned, he awaits his exam sitting upright on the bed. He does not seem bothered about the uncomfortably-placed tube that connects him to the IV (intravenous) solution. "Why won't he lie down?". "This bed is too uncomfortable", he says awkwardly.

Three men occupy the other "uncomfortable" beds in this stuffy, gloomy room. The first of them, who luckily got to stay close to the door, has just been taken to where the doctor from the Saúde Itinerante program will cut out a piece of his liver with that long and invasive needle. José Eudes says he is not afraid. He keeps himself alert and has a desperate need to talk.

"This disease... Some people say you catch it from water, others say it is the *carapanā* mosquito that infects you. I think in my case it was either water or a mosquito, because my house is near a road embankment full of puddles", he says. "One of the eight times I caught malaria I had some strange symptoms. Yellow eyes, dark urine, weakness, a jumpy heart. The symptoms of hepatitis are worse than malaria, I think. Why? Because it kills you quickly".

José Eudes used to live in a small community by the BR-364 road, in the direction of Rio Branco, near the Liberdade River. He moved to Cruzeiro do Sul in 2007. "Here it is easier to get food and the hospital is nearer...". But he is unemployed. "My wife sells *pastel*<sup>2</sup>, *kibbeh*<sup>3</sup>, boiled eggs and pastries at the food hall near the bus terminal". What does he think will happen to him from now on? "I have a friend who has treated himself for hepatitis and now he can't eat iron because his stomach cannot 'destroy' it", he says jokingly. Then a long silence – perhaps too long – follows. "I trust God that I will be cured".

Of all of José Eudes' room companions, the indigenous Luis Carlos is the only one who does not talk. His father answers all the questions for him. They are *yawanawá* (known as the "White-lipped Peccary People"), a tribe of 576 people that occupies six villages on the banks of the Gregório River, in the municipality of Tarauacá. Luis senior and Luis junior live in the Nova Eśperança village.

In April 2009, a mega-operation carried out by Funasa (The National Health Foundation) and by the Saúde Itinerante program transported doctors, nurses, equipment and medications to six *yawanawá* villages. The program's most worrying discovery was the high incidence of hepatitis B and Delta (the HDV virus was found in 20 to 50% of the indigenous population against 1.3% in the non-indigenous). At the time 119 blood samples were collected, of which 17 tested positive: nine *yawanawá* were infected with HBV and eight with B and Delta.

The silent Luis Carlos Yawanawá is one of these eight. The biggest difference between his case and José Eudes' is that Luis Carlos is only 15 and has never drunk alcohol — contrary to his room mate, who is 45 and says "yes, I used to like a drink". However, Dr Suiane Negreiros, the only infectious disease specialist living in the city, suspects that Luis Carlos liver is already fibrotic.

"The diseases in our village are brought from outside. It is the same with hepatitis", says Luis senior. He is wearing a T-shirt with the Ferrari shield, rubber flip-flops, bermuda-shorts and a denim cap with "Great Wave" written on it. Rafael, the oldest of his seven children, died of cirrhosis at the age of 15, in 2006. Nizete and Carliã also have hepatitis BD. Luis senior stares at a fixed spot: "I am afraid what happened to Rafael will happen to him. A long time went by. Two, three years. And to lose my child... To lose him without him taking any medication or seeing a doctor...".

Over the past three months, Luis junior's life has been entirely focused on the hepatitis treatment. He has been staying at Funasa's base complex in Cruzeiro do Sul. He cannot travel

back and forth because, under normal conditions, it takes eleven hours (seven by boat and four by car) to get to the Nova Esperança village. His parents have taken in turns to look after him. Luis senior is hit as hard by homesickness as his son the depression of. "He used to enjoy playing, kicking a ball, fishing for *surubim* catfish, *curimatā* and pacu with castingnets. And now he won't even speak".

At the Funasa base complex in the outlying neighborhood of Cruzeiro do Sul is a horrendous, foreboding and foul-smelling house in which 38 indigenous Brazilians of various ethnicities occupy hammocks hooked willy-nilly to all of the walls, including on the veranda. They are here, uprooted from their villages, waiting for treatment for gastritis, diarrhea, flu and lumbar back pains...

Jaime de Oliveira, of the *kulina* ethnicity, has hepatitis B. He lies in a hammock alongside the camp bed used by his mother, Dica de Oliveira. In this room of no more than two meters by two mother and son more wait than sleep, more wait than eat and more wait than talk. Jaime's fragmented spirit finds no respite. His apathetic eye does not even register his own disintegration. He takes interferon three times a week.

"September [2009] made it one year he'd been here getting treatment", says Dica, turning her face so that the questioner cannot see her tears. Jaime does not react. "I got very thin", she summarizes. "He can't eat cassava, avocado, heart of palm, salt, oil, pepper... Not even flour. He only eats rice and bought fish. Here they only give  $curimat\bar{a} - a$  fatty fish. He can't eat fatty fish", explains Dica.

**<sup>2</sup>** Crisp pastry with assorted fillings.

<sup>3</sup> Brazilian-Lebanese meat croquette.

THE INCIPIENT PUBLIC health system in Cruzeiro do Sul has to attend not only to patients in the five municipalities of the Juruá region of Acre, but also those living in the South of the Amazonas State in nearby towns like Ipixuna and Guajará. Manaus and other developed cities in Brazil's North are several days by boat from here.

The thinness of Alex Jonis Campos Ferreira, 23, highlights his jug ears. He lives in Guajará (Amazonas State). The youngest of seven brothers, he is the only with hepatitis and has come for another biopsy. "The first one was in April 2002, the second five years later. Today is the third", he says.

Alex took conventional interferon three times a week for four and a half years.

"Did it work?"

"No", he answers, reconciled after gathering his thoughts for a moment. "Its results just aren't good for some people".

His PCR test, carried out in 2006, came up with a low viral load, but there was a setback and since March 2008 he has been treated with pegylated interferon.

"With the pegylated one I don't suffer any side effects at all", he says enthusiastically.

"So why didn't they give you the pegylated one before?"

"Well, there's so much bureaucracy. Believe me, you wouldn't want to know about it..."

There is a lot of red tape, but this problem is no greater than that of the cost of the treatment. A single dose of pegylated interferon costs around R\$ 575 on average (about \$300 depending on the exchange rate). Forty-eight doses come up with the frightening fee of

R\$ 27.600 (\$14.900) per patient over a year. This excludes costs of hospitalization, serology, molecular biology testing, biopsies, endoscopies and other medicines.

The cost for the state government of a patient with hepatitis B or BD could easily reach R\$ 30.000 (\$16.200) a year. A liver transplant – a drastic alternative – requires R\$ 52.000 (\$28.000). It is evident that no-one in the Amazon region, one of the poorest in Brazil, can pay for this out of their own pocket. Thus people with hepatitis become dependant on public systems (municipal, state and/or federal) in every sense of the word.

Prevention is as obvious as it is relegated in the field of public health. "The ideal would be to have 100% vaccination throughout the state, principally in the municipalities with the highest prevalence of hepatitis", says Cirley. "We need to vaccinate all of the newborn and all adolescents, with no exceptions. Vaccinating them against HBV means automatic immunization against HDV too".

In 1999, the Acre government declared war on the spread of hepatitis. A mass vaccination campaign (involving three doses) mobilized planes, helicopters, boats and cars. Technicians and nurses worked so much that they even vaccinated people who were already infected (for whom the vaccine is innocuous). But it had to be. "Compared with the price of tests and medicines the cost of a vaccine is cheap (the complete three-dose program arrives in Acre at R\$ 4.50, or around \$2.00)", said Cirley. "It's expensive and time-consuming to test everyone before vaccinating them".

Immunization against hepatitis B is only guaranteed when carried out in three doses with a one-month interval between the first and second and a gap of six months between the first and third. The vaccine results in immunity in 95% of cases. The Health Ministry makes the vaccine available free for everyone under 20, but also for health workers and others at proved risk of contagion. But in Acre, due to the high prevalence of hepatitis B and Delta, the vaccine has been given to all ages.

Continuous campaigns since 1999 mean the percentage of infants under one year old who have been vaccinated reached 96% in 2008, an increase of 43% since 2000. "But the municipalities with the highest prevalence of B and Delta are still those with the lowest vaccination rates", Cirley warns. "It would certainly be more effective to immunize all babies around the first 12 hours of life. Give the vaccine and also immunoglobulin", she emphasizes.

Maria Veridiana Almeida da Costa, 21, breast-feeds her first child Bianca during a torrid Saturday afternoon in Cruzeiro do Sul. The room in the Dermatological Hospital (Hospital Dermatológico as it is known) is an oven. There is no fan. The air is still. Now a suffocating carbon cloud penetrates the wide-open window as someone in the neighborhood has built a bonfire.

Veridiana is soaked. There is a round bandage on her right side, between her belly button and her breast. They removed a sample from her liver an hour before, and she has to stay under observation until the next day. She has no fever. Her mother Antônia Socorro takes her granddaughter Bianca in her arms. The baby grumbles for an instant and begins a prepara-

tory cry. She wants her mother, not her grand-mother. But she calms down.

Veridiana has dark, oblique and poignant eyes. She and her eight siblings (three sisters and five brothers) were raised on a rubber estate close to Ipixuna (Amazonas State). Two died from hepatitis. Francisco suffered the most. The last two years of his life (he died at 17) were melancholic. "He got thinner. He wouldn't eat. He stopped getting hungry until he lived off Brazil nut water. Such change... And so fast", Veridiana remembers.

In the two years in which she has lived in Rio Branco, where she has tried to find her fortune, Veridiana has worked as a cleaner and peddler. She sold pirated DVDs, but the police prevented this from being secure work. Uninhibited she nonetheless found other work. Coming across a line of ice-cream carts in the Paz neighborhood she asked if they needed a saleswoman. "I ate more than I sold", she jokes.

"This woman's a fighter, see?", Cirley says while she examines another patient in the same ward.

"Not at all", Veridiana smiles a captivating but fragile smile. "Lately I've not been feeling so courageous".

Bianca sleeps. Veridiana asks to be excused so she can sleep a little. She seems groggy. She has spent many hours fasting, the heat is heavy and it hurts where the needle went in.

"One last thing", asks Sergio, aware that the process of a report tends to be as invasive as the needle of a hepatic biopsy. "Bianca – has she been vaccinated?".

"Yes, she was vaccinated soon after she was born", Veridiana answers firmly and with a comforting hope.

"Losing a brother you love in a morbid state, and then receiving news that serology tested positive for B and D in yourself and your 25-year-old brother. What could be worse?", Sergio notes this down.

Minutes after this, Veridiana's mother appears holding a still-sleeping Bianca. She sits beside the "journalist". Suddenly she begins to think out loud, talking to herself. "The older the child the more we feel it. Davi (the youngest) looks a lot like Francisco. In everything: color, body, his way of walking. Even the clothes he likes to wear look like the clothes Francisco wore. I look at him and I see Francisco".

Socorro is a cleaner at a public school. Her husband, José Alves da Costa, tapped rubber until 1980. At that time it took a day and a half by their wooden boat from their rubber estate to Cruzeiro do Sul. Sergio observes her silence for a moment before asking if life is better in the city than on the rubber estate. "What's good is that everything is nearby. What's bad is the buying. You have to buy everything here. And a kilo of potatoes costs eight reals when the road is closed in the rainy season".

ALEX JONIS SLEEPS. Soon he will go to his house in Guajará, an hour from here by bus. Yesterday in this same room, he revealed that his biggest dream is to study medicine and specialize in infectious disease, like Dr Suiane, who has accompanied him from the start. "I love her", he said. "As this course doesn't exist here I will take the entrance exam at the University of the State of Amazonas, in Manaus, at the end of the year".

The 24 hepatitis biopsy specimens collected in Cruzeiro do Sul at the weekend, including Alex's, will be taken to Rio Branco by the Saúde Itinerante team. They will go directly to the Fundhacre (Acre Hospital Foundation) pathology service. The results should be ready in 30 days.

Suiane Negreiros, Alex's muse, has reason not to be fooled by half-measures. "Until recently we sent test specimens to Rio Branco and the result took three or four months. I noticed that my patients thought 'Look, it if takes three months to give me the result it's because this disease isn't very important'. Only in November of last year (2008) we were able to have serology for hepatitis at the laboratory of our maternity clinic".

She thinks it is fundamental to invest urgently in more infectious disease specialists in order to deal with hepatitis. Normally gastroenterologists deal with this type of disease. Acre is an exception, where hepatitis is the responsibility of infectious disease specialists. Suiane is the only specialist in Cruzeiro do Sul, the hub of a large swathe of territory with a low population density and high endemic of HBV and HDV.

"Are your patients able to understand what they are feeling?"

"No. The overwhelming majority of the population does not recognize hepatitis. That's why we need permanent clarification campaigns."

"Do they at least know where to seek help?"

"I've being seeing that they don't. Hepatitis involves a lot of procedures. As well as serology there are other tests such as the biopsy, ultrasound, endoscopy. To give you a clue, there is only one endoscope here for the entire Juruá region! Every exam is done in one place. Those who travel long distances to get here don't even know where they have to go. I agree that all the testing should be in one place, but..."

Suiane has an oblong face and a frank, direct expression. She is kind but not complaisant; dedicated and studious; practical yet tolerant. Her mobile phones ring day and night. "I give them my best and it is still not enough. Many patients won't make an effort, they sit at home waiting for me to go and pick them up. They seem to think that health care has to knock at their door. In a way this is right, but they should also do their bit".

Suiane is in favor of quick HBV tests. In the last campaign in Cruzeiro do Sul hundreds of people had their fingers pierced at a stand set up at the main square, and depending on the result, the blood would be collected on the spot. "But we had to send the samples to the capital because the serology system here only identifies three types of viral markers instead of all six".

"I am having a hard time trying to understand these viral markers", says Sergio. "Hepatitis serology is quite difficult to grash, isn't it?".

"True. Most doctors, even infectious disease specialists, have difficulty in interpreting all this", Suiane says with a mixture of irony and resignation.

As there are no assistants or computers in the hospitals and healthcare units visited by Suiane, she writes down the most important information on a piece of paper and feeds it into her computer at home at night and on weekends. "I sometimes feel very lonely out here. At one point I felt like leaving. I miss having someone to talk to about certain cases. Although the disease is the same, it shows up differently from person to person, and it's difficult to try and explain it all over the phone or by email".

Suiane tries to achieve a balance between groundwork, studies and intuition. At the age of 40, she has finally understood that "...hepatitis B patients look sicker than HBV and HDV carriers (although these two groups look healthier, their livers are more damaged); the predominance of Delta in this region is higher among people under 30; and people only become aware and anxious about hepatitis once they have lost a member of the family to it".

The next day, on October 13, 2009, Suiane will travel five hours by car to Tarauacá in order to train doctors. "I love travelling. I don't mind spending five, six hours crouched in a speed boat all the way to Marechal Thaumaturgo, for instance. I do this with the same enthusiasm as when I get a plane to cross the Atlantic Ocean for a congress. Infectious disease specialists tend to be more human. This is how I am".

Only five of her current patients have tested negative for the virus after treatment with interferon and lamivudine. This does not mean they have gotten rid of HBV altogether. It means that the virus is "dormant" and that the organism has stabilized itself. "But I was unable to prove this in Alex Jonis' case. Although his ultrasound didn't show any alterations, it's evident that his liver is fibrotic", Suiane says, knowing doubt is a significant player in this game.

Where the owner exploited the rubber tappers. Although this could be the beginning of a fable about Acre in modern times it would be implausible. After all, rubber tree exploitation is nowhere close to what it was during the Rubber Cycle (1879-1912), or the period known as the Second Rubber Cycle (1942-1945) when latex extraction was boosted by the Second World War.

According to the Washington Agreements signed between Brazil and the US in 1942, the Brazilian government would receive loans to implement a steel industrial complex if it allowed a US military base to be set up in Natal and ensured the supply of products such as aluminum, copper, coffee and rubber (control of Malaysian rubber plantations had been taken from the British by the Japanese).

In order to raise annual latex production to 45,000 from 18,000 tons, as foreseen in one of the deals, an extra 100,000 workers were needed. So Brazil's President Getúlio Vargas tried to kill three birds with one stone: to produce rubber, populate the Amazon and ease the impact of terrible droughts in the Northeast.

Making use of dazzling promises the federal government started recruiting (forcing, in fact) Northeastern migrants – mostly young – for the "great war against the Germans". In heated speeches, Vargas would tell 18 and 19-year-old boys that they were "as important for the war effort as the soldiers of the FEB (Brazilian Expeditionary Force) heading for Monte Castello".

Ceará State was the biggest supplier of these would-be soldiers. Of the 57,000 people sent, 30,000 were from Ceará. The transportation

of this legion to the Amazonian region was financed by the RDC (Rubber Development Corporation) with money from US industrialists. In fact, many people arrived in Acre completely unaware of what they were getting into.

In her book *Vai e vem*, *vira e volta: as rotas dos soldados da borracha*, Ceará sociologist Lúcia Morales writes that the men would arrive at rubber plantations already hugely indebted. Plantation owners would charge them for food, clothes, weapons, tools and medication. The goods sold at the boss' store were twice as expensive as in the towns, and the workers paid for them with the latex (underpriced) that they extracted.

The war ended and the international rubber market no longer needed Brazil. The workers who managed to survive tropical diseases were simply abandoned to their fate. An estimated ten thousand former rubber soldiers live in Acre today. Although in 1988 they won the right to a lifetime pension of two minimum wages a month, they are still fighting to receive the same pension paid to Brazilian Second World War soldiers: ten minimum wages a month.

Nowadays, there are dozens of people from that time in Paraná dos Mouras, in the municipality of Rodrigues Alves. Naim, son of the mayor of Rodrigues Alves, picks up the two "journalists" to take them to Cruzeiro do Sul. Visiting a rubber plantation seemed as imperative as seeing the legendary Amazonian forest – even more so if both were done at the same time.

A downpour the night before had damaged several stretches of the vicinal dirt road that links the Torre da Lua rubber plantation to the asphalt road. Naim has difficulty in controlling the wild swerves taken by the Troller 4x4.

Despite the car's full-traction system, the bald tires skid in the deep muddy stretches. When we drive over straight stretches, covered in pot-holes, the jeep slams backbones, as though trying to eject the passengers from their seats.

Sergio remembers what Brazilian writer Euclides da Cunha wrote about his trips to Alto Purus in the book À margem da história: "The impression I had, and which is probably true, was that man is an impertinent intruder there. He arrived unexpectedly and uninvited – whilst nature was still arranging its biggest and most luxurious party hall".

After 15.5 miles of trepidation and uncertainty, it is a relief to come across a beautiful scene: Cósmia and Tilene and their children wash dishes, toys and clothes in a bayou by the road side. Dark-skinned Tilene's wild green eyes stand out immediately, as so does the spontaneity of her three-year old daughter Clecilene, who is trying to sail the bayou on a cooking-pot lid.

"Who is this in the photo, Clecilene?", asks Luciano, showing her the camera screen.

"Is that you?", says Tilene, trying to encourage her daughter, who remains suspicious.

"Do you know anyone around here with hepatitis?", asks Sergio, from the top of a fallen tree trunk.

Cósmia, stout and shy, stops washing a rubber school satchel, lifts her head and says: "Not around here".

Naim worked for Funasa until 2008. He says that one day when working in Torre da Lua, he urgently had to transport a young man named Élcio "who was vomiting blood". "We shoved him onto the back of the pickup truck, he wasn't moving. It was right here", recalls Naim.

"Do you know Élcio?", Sergio asks the two adies.

"Zenaide's son?", asks Tilene.

"Yes", someone replies.

"He died", says Cósmia.

"Of hepatitis?"

"I don't know if it was hepatitis. Was it?"

Zenaide, Élcio's mom, is a lunch lady at the community school. It is Saturday and there are no classes. The road to her house is very difficult. Miles ahead, still on the way to Torre da Lua, Naim drives the jeep up a steep hill covered in high grass, steering around a ruminating sitting bull. He parks with difficulty in the yard of a wooden house with flour bags piled on the front porch. Sergio asks if he may approach. Jocilene, the lady of the house, consents. The small house is sparkling clean. Naim says that Élcio was carried on foot for half-hour to this porch.

"He was wrapped up in a hammock", he tells.

"Yeah", the lady confirms. "But there was nobody here. We were out making flour".

In the flour house, not far away, children peel manioc with very sharp knives and with nerve-wracking dexterity (for those watching them). The story of Élcio's death is told through contradictory sentences and has few verifiable facts. "He died in hospital". "No, he died on the way". "Oh, did he?". "It was his liver". "No guys, it was malaria!".

HILE EVERYONE IS Working hard on making flour, old man Pedro Ferreira, a talkative rubber soldier, who has retired on two-

minimum wages a month and who has lived in Torre da Lua since forever, starts chatting to the "journalists."

"Are you an American?", Pedro asks Sergio after a while.

"No way!", he laughs. "I'm Brazilian. Why?"

"You're very polite. You talk well and are a good listener."

"I think politeness is essential..."

"No, it not?", the old man replies. "There are plenty of ignorant educated people out there".

Pedro was certainly referring to "cultured people who ignore the illiterate". Right as he may be about "smart but ignorant people" – these have no place in the Saúde Itinerante program, which has been helping improve the living conditions of Acre's remote communities. The program's doctors, nurses and healthcare workers are up for anything. "Our kit: inflatable mattress, life jacket, sleeping bag, flashlight, insect repellent, sun block, hat, boots…", warns Celene Maia Prado, the program's coordinator.

Celene and her assistants (a nurse, a biomedical technician, a social worker and a clerk) organize medical expeditions with a range of specialists to municipalities that are isolated, of difficult access and/or which have insufficient healthcare. For them "the middle of nowhere" is reachable. More importantly they accept any mission, from the simplest such as this in Cruzeiro do Sul in which they arrive by jet and sleep in a hotel to the most complex in which geography and weather appear insurmountable.

Despite having to transport "tons" of supplies and equipment, this group does not believe in

"impossible logistics". They go by plane, car, boat, mule or foot. If needs be they combine all of the modes of transport required in a single journey. A shallow stretch of river? They carry the boat on their backs. Muddy road? Let's go by foot. There's no road, river or trail? Get hold of a light airplane, a helicopter, a Brazilian Air Force aircraft...

The doctors are not "only" doctors, but also bearers, cooks and drivers. They have to be prepared for everything. Doctors with no feeling for river-dwellers are unwelcome. "The main things are: to put the human being first, not to be too tied to the idea of specialized area and to work with what is at hand at the time without throwing tantrums. The conditions are very precarious, and the only way is to adapt ourselves to them", says an enthusiastic Celene.

"What is usually the most difficult thing when you're in the field?"

"The worst part is physical needs and showers. Especially for us women."

"Do you also have a food kit?"

"Yes. The usual: instant coffee, canned tuna, milk powder, cookies, instant noodles, eggs, bread, rice, cooking oil... Oh, and mineral water – you can't live without it. We need about three liters a day each."

"What about mosquitoes?"

"You know what, I found out that *buriti* and *andiroba* oils are great repellents. But I still don't trust them 100%, so I cover my whole body and only leave my face out."

The adventure and helping people give a strong sense of meaning to Celene's life: "In 1997, I worked as a nurse at the Hospital Geral (which at the time was called Hospital de Base). The

itinerant treatment program started as voluntary work through a community effort. The first time was in Xapuri. The road leading there was not paved yet so we went by Air Force plane.

The pilot did not know that there was no airport in Xapuri. 'We are trying to find a place to land', he said. He tried to land twice, then rose again and came in terrifyingly low a couple of times. Then on the third attempt he managed to land. I was stunned when I saw those huge lines of people waiting to be treated. There were about 5,000 of them!

We were 30 doctors specializing in several areas and we would attend people at a school and a gymnasium. I was a young woman who had had a very sheltered life in the capital, and all that changed the way I saw the world. It was my first glimpse into the interior. It made me realize how badly people need basic healthcare. Tião [Tião Viana, Acre's Senator since 1998] set up this operation in partnership with the Community Solidarity program, which at the time was coordinated by Ruth Cardoso<sup>4</sup>.

The following year we went on another three expeditions on Air Force planes: Assis Brasil, Marechal Thaumaturgo and Jordão. But things were not very organized back then. In 2000, Tião allocated R\$ 180.000 reals [around \$98.000] for the program. At first we named it Saúde Sem-Limites (Health Without Boundaries). Jordão, which is Acre's poorest municipality, has no healthcare unit or doctor. We realized that taking six doctors there would not be enough, so we took ten.

You can fit about six people in a two-motor plane, and there was also me (as a nurse) and an assistant-nurse. Our boxes and luggage would go in a single-motor plane. At the time the doctors were volunteers. Only afterwards did they start to be paid for these trips. We would see patients from Friday afternoon until midnight, then on Saturday from seven in the morning till midnight. We would head back to Rio Branco on Sunday afternoon.

But that budget was only enough for about four trips a year. Then in 2001 an extra R\$ 240.000 reals came through [\$130.000], so we managed to take nine trips! And on top of that we continued to take one voluntary trip a year. Then the third lot of funding was released – R\$ 320.000 reals [\$173.000], and now we are able – or we at least try – to go twice a year to each location.

The consultations last two to three days and can only be at weekends, so the doctors can make it – after all they all have weekday jobs in Rio Branco. Although they are paid for the trips now, the doctors do it for pleasure and because they believe in it. There are many recently-graduated doctors who would pay to go with us. However, we only take doctors who are registered with the Regional Medical Board.

Usually we take a general practitioner, a dermatologist, a gastroenterologist, a gynecologist, an infectious disease specialist, a neurologist, an ophthalmologist, an orthopedic doctor, a pediatrician and a psychiatrist. We have equipment for electrocardiography, ultrasound, endoscopy, PCCU [Smear Tests], laboratory exams etc. Between 2000 and 2008 we managed 117,000 consultations. Challenges? There

<sup>4</sup> Sociologist and Brazil's First Lady between 1995 and 2003.

are plenty... The majority of mayors are not prepared to deal with health issues, they lack systemic vision. And I think this is even more serious than a lack of schools".

The enthusiasm shown by Celene, 46, is contagious; her mission is noble and her leadership is invaluable. The team's opinion is unanimous: without hurricane Celene, the program might crumble. She is a champion hurdler of obstacles – she knocks on doors, makes phone calls, makes demands and obtains results. She uses the same determination to break through civil service inertia and to plan field parties to ease her team's tiredness.

Dr Diógenes Dantas, a gastroenterologist, is an active member of Celene's team. He believes that integration between the Saúde Itinerante program and the State Viral Hepatitis Program is important to help control the spread of the HBV and HDV viruses in Acre: "Unfortunately, as hepatitis usually hits poor countries it does not raise the interest of the main international research centers. But things have started to change".

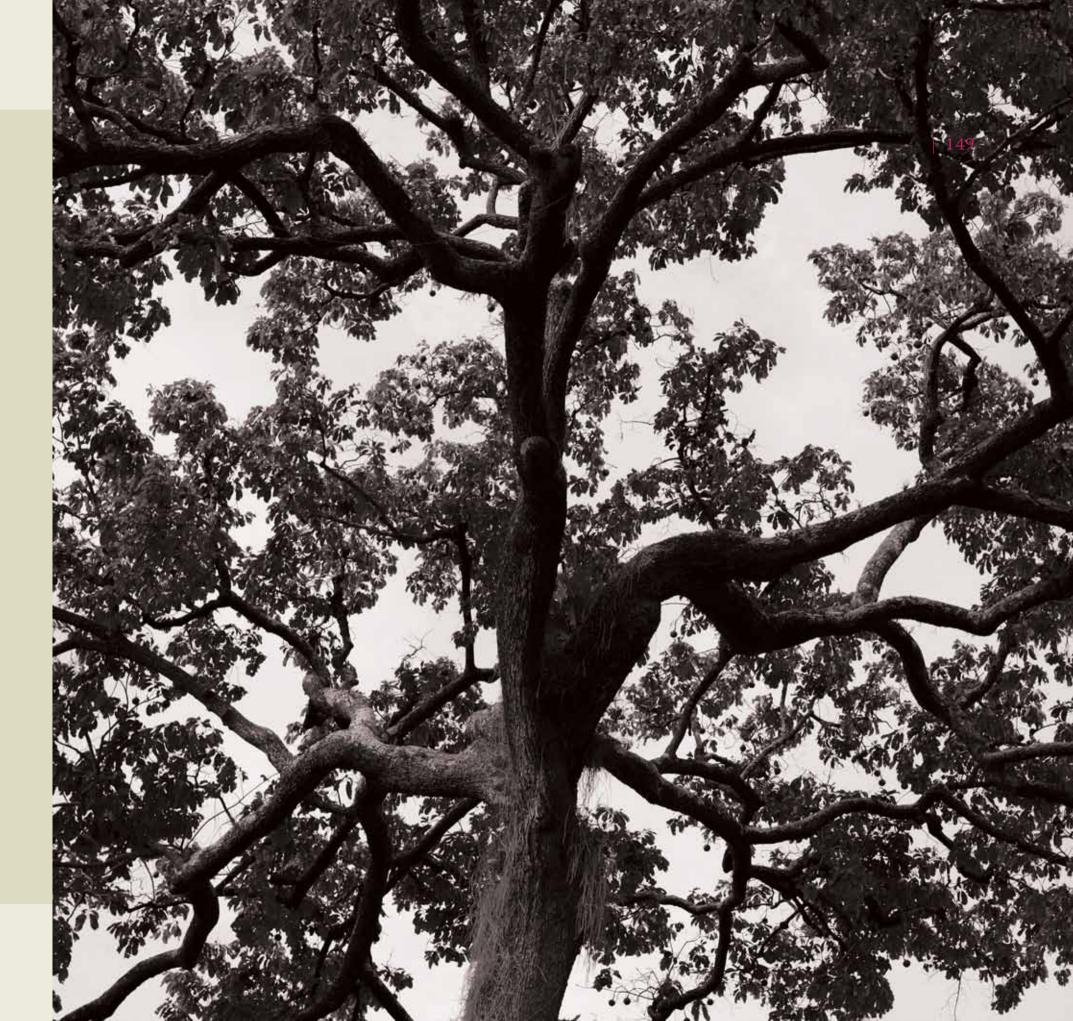
On October 27, 2009, the Anvisa (Brazilian Health Agency) authorized the administration of a 300 milligram dose of tenofovir disoproxil fumarate for the treatment of chronic hepatitis B in adults. Up to then the use of tenofovir in Brazil was restricted to the treatment of AIDS. Free distribution of the medication by the federal government is expected to help in the fight against the "silent killer", whose murmurs Acre will continue to hear for a while yet.

The two "journalists" returned to the South with the certainty that every single place in our small world has some good in it. As French

philosopher Michel Onfray said, a trip is just a moment within a wider movement, and not a movement in itself.

Sergio VILAS-BOAS is a Professor of Literary Journalism and a PhD in Biographical Narrative. He has published the books *Biografismo* (2008), *Perfis* (2003) and *Biografias & Biógrafos* (2002). He was awarded the Jabuti Prize 1998 for his book *Os estrangeiros do trem N*. He is the Director of the Brazilian Academy of Literary Journalism (ABJL) and the editor of online magazine *TextoVivo Narrativas da Vida Real*. www.sergiovilasboas.com.br

Luciano Candisani started working as a professional photographer in 1995, while taking a Biology degree at the Universidade de São Paulo. His photographic reports, which have been published in several countries, are mostly about biodiversity and social and environmental issues. Since 2000 he has been a photographer for the National Geographic Brasil magazine, for which he has received five Abril de Jornalismo Prizes. He is the author of six photography books, among which Atol das Rocas (2002) and Muriqui (2004). He has also put his name to several essays for institutional books and to advertising pieces. In 2008, he was appointed member of the International League of Conservation Photographers –ILCP. www.candisani.com.br



Patient awaiting biopsy at the Hospital de Dermatologia Sanitária

Dermatologia Sanitária.

Dra. Cirley Lobato conversa com paciente; ao fundo, Luís Carlos de Yawanawá, portador dos vírus B e Delta. Dr Cirley Lobato talking to a patient; in the background, Luís Carlos de Yawanawá, a hepatitis B and Delta carrier.

Inclemente sol de meio de tarde em Rodrigues Alves. The harsh mid-afternoon sun in Rodrigues Alves.

# p.93-97

Menina brinca em igarapé próximo ao seringal Torre da Lua. Girl playing in bayou near the Torre da Lua rubber plantation. p.98-99

Pesca artesanal ajuda no sustento de muitas famílias ribeirinhas.

Traditional fishing helps the upkeep of many river dwelling families.

## p.100-107

### Crianças começam cedo a trabalhar com destreza na fabricação de farinha de mandioca.

At an early age children start making manioc flour with great dexterity.

p.108-109 Queima de madeira ainda é uma das mais importantes fontes de energia das pequenas comunidades.

Wood-burning is still one of the most important energy sources in small communities.

Casa de farinha no seringal Torre da Lua: um real por quilo. Flour workshop at the Torre da Lua rubber plantation: one real per

# kilogram.

p.114-115 Benzedeira: "O senhor vai anotá? Mas acho que tem um erro naquela frase"

Faith healer: "Will you write that down? But I think there's a mistake in that sentence".

### p.116-117

Quanto mais distantes os seringais, mais rústicos

The more distant the rubber plantations, the more precarious the conditions.

### p.120-121

Acreanos apreciam a banana tanto quanto a carne e a tapioca. People from Acre like banana as much as meat and tapioca.

Sócios da Aphac conversam no quintal da sede. Aphac associates talking at the headquarters' yard.

Áreas de pastagem: castanheiras são poupadas em obediência

Pastures: Brazil nut trees are spared in compliance with the law.

Copa de castanheira, árvore típica amazônica. Crown of a Brazil nut tree, a typical Amazonian tree.

Vista aérea de Cruzeiro do Sul. Aerial view of Cruzeiro do Sul.

Bairro de Cruzeiro do Sul às margens do rio Juruá. Cruzeiro do Sul, on the margins of the Juruá River.

p.14-15

Subindo o rio Japiim, próximo a Mâncio Lima.

Going up the Japiim River, near Mâncio Lima.

Crianças visitam a família Bores em Rodrigues Alves. Children visiting the Bores family, in Rodrigues Alves.

Germanildo Bores (à esq.): rejeição ao interferon.

Germanildo Bores (left.): his body rejected interferon. Criança com traços típicos da miscigenação local.

Children with typical local mixed-race features.

Sede da Aphac, em Rio Branco.

Headquarters of Aphac in Rio Branco.

Palácio Rio Branco, sede do governo do estado do Acre. Palácio Rio Branco, headquarters of the Acre State government.

p.24-25

Mercado Velho, restaurado e revitalizado na capital. Mercado Velho market, after it was restored and revamped in the capital.

p.26-27

Casario do início do século XX à margem esquerda do rio Acre. Row of houses from the beginning of the 20th century, on the left margin of the Acre River.

p.28-29

Engraxate no centro de Rio Branco.

Shoeshine boy in the center of Rio Branco.

Mercado Novo (não restaurado) e suas cabines comerciais. Mercado Novo market (unrestored) and its commercial units.

p.32-33

Instrumentos não esterilizados podem transmitir os vírus B e Delta.

Unsterilized instruments can transmit B and Delta viruses.

Manicures em ação no Mercado Novo, centro de Rio Branco. Manicurists at work in the Mercado Novo market, in the center of Rio Branco.

Nível baixo do rio Juruá dificulta navegação. Low level of the Juruá River makes navigation difficult.

População depende dos rios para chegar às cidades.

The population relies on the rivers to get to the cities.

Barcos de madeira são os "fuscas" de muitas famílias

ribeirinhas. Wooden boats are the "Volkswagen beetles" of several river dwelling families.

Quem não pode ter um motor Honda GX-390 tem de remar. Those who cannot afford a Honda GX-390 must row.

n 44-45

À beira da estrada, entre Capixaba e Xapuri, menino aguarda veículo escolar.

Boy awaiting school bus at the highway between Capixaba and Xapuri.

Francisco Adelson dos Santos: quatro irmãos com

hepatite B. Francisco Adelson dos Santos: four siblings infected with hepatitis B.

Maria das Dores Pereira, na Aphac: "sobrevivente em todos

Maria das Dores Pereira, at Aphac: "a survivor in every sense".

Mercado de farinha em Cruzeiro do Sul.

Flour market in Cruzeiro do Sul.

Farinha de mandioca do Acre abastece grande parte da região Norte do Brasil.

Acre supplies manioc flour to a large portion of the North of Brazil.

Aphac distribui aos associados cestas de alimentos e, às vezes, melancias.

Aphac distributes food hampers and sometimes watermelons to its associates.

Porto Acre, a 50 km de Rio Branco, epicentro da disputa com a Bolívia no final do século XIX

Porto Acre, 50 km from Rio Branco, was the epicenter of a dispute with Bolivia at the end of the 19th century.

Vacina e amostra de sangue colhida em escola de Porto Acre. Vaccine and blood sample taken at a Porto Acre school.

Em Xapuri, casa onde viveu e morreu o líder seringueiro Chico Mendes, reconhecido internacionalmente.

The house in Xapuri where internationally renowned rubber-tappers' leader Chico Mendes lived and died.

Frase eterna do "imperador do Acre", Luiz Galvez, no Memorial dos Autonomistas, Rio Branco.

dos Autonomistas, Rio Branco, Campanha contra DST/Aids em escola de Porto Acre.

Memorable quote from "Acre's Emperor", Luiz Galvez, at the Memorial

Historical residence in Xapuri with memorial plaque.

Campaign against DST/AIDS at a Porto Acre school.

Típica residência da região amazônica à margem da rodovia BR-364, entre Cruzeiro do Sul e Rodrigues Alves. Typical residence of the Amazonian region, by the BR-364 highway. between Cruzeiro do Sul and Rodrigues Alves.

Procedimento peritoneal em paciente com cirrose no SAE, Rio Branco.

Peritoneal procedure in a patient with cirrhosis at SAE,

Rio Branco.

Rosemery e Edileuda construíram uma amizade na fila de espera da sala de interferon do SAE, Rio Branco.

Rosemery and Edileuda became friends waiting in the line outside the interferon room at SAE, Rio Branco.

Ozineide (de óculos, ao centro), irmã de Rosemery: "O estado mental é muito importante".

Ozineide (in the middle, wearing glasses), Rosemery's sister: "Our mental state is very important".

Vista aérea de Cruzeiro do Sul, segunda cidade mais importante

Aerial view of Cruzeiro do Sul, Acre's second most important city.

Crianças brincam em praia do rio Juruá. Children playing at a Juruá River beach.

Rios são elos com outros mundos, fonte de prazer e

The rivers are the link between other worlds and a source of pleasure and reference.

Menina índia almoça no polo-base da Funasa, em Cruzeiro

Indian girl having lunch at the Funasa base-complex, in Cruzeiro do Sul.

Índios de etnias diversas aguardam atendimento médico em casa repleta de redes.

Indians from various ethnic groups await medical treatment in a house full of hammocks.

Jaime, da etnia kulina: um ano tomando interferon três vezes

Jaime, from the kulina ethnic group: he spent a year taking interferon three times a week.

| 151

Esta obra foi composta em Adriane Text e Lux de Marconi Lima (Туре Folio)