APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

# NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXIV • Nº 176 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • JANEIRO/FEVEREIRO/MARÇO 2016

## DIA MUNDIAL DO RIM 2016

**ENTREVISTA**
DR. LUÍS LEBRE

**ASSEMBLEIA GERAL**
APROVOU RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS DE 2015

**VISITA**
NEFROSERVE
Viana do Castelo

# DIAVERUM

## UMA ATITUDE DIFERENTE NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS RENAIS

A Diaverum reúne a experiência, conhecimentos e competência de um dos Líderes Mundiais na prestação de cuidados renais, estando presentes em 17 países.
Os seus profissionais especializados garantem tratamentos individuais optimizados a mais de 20.000 doentes, ao mesmo tempo que lhe dedicam toda a atenção e cuidado.
A Diaverum faz a diferença na satisfação e confiança aos seus doentes.

www.diaverum.com

DIAVERUM

**FICHA TÉCNICA**
NEFRÂMEA N.º 176
ANO XXXIV
Janeiro/Fevereiro/Março 2016

ISSN 2183-2072

DIRETORA
Ana Pastoria

CHEFIA DE REDAÇÃO
João Cabete

SECRETÁRIA DE REDAÇÃO
Leonor Varanda

CORPO REDATORIAL
Ana Pastoria, João Cabete, Marta Campos, Paulo Ribeiro, Paulo Zoio

FOTOGRAFIA
Delegações Regionais, João Cabete, Paulo Ribeiro, Paulo Zoio, Marta Campos, Sónia Cartaxeiro, Joaquim Simões.

COLABORADORES
Delegações Regionais, Criança e Rim, Sónia Cartaxeiro, Dr. Miguel Leal, Joaquim Carvalho Vieira, Dr. Luís Lebre, Dra. Joana Moutinho, Matilde Correia, Manuel Salgado.

DESIGN / PAGINAÇÃO
ALTODESIGN, Lda
geral@altodesign.pt

IMPRESSÃO E ACABAMENTO
ADFA – Tipografia Escola da Associação dos Deficientes das Forças Armadas

PROPRIEDADE/EDIÇÃO
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa, Empresa Jornalística nº 208811
Registado no Instituto da Comunicação Social sob o nº 108812 | NIPC-500818924

REDAÇÃO
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa
Tel. 218371654 – Fax 218370826
e-mail: apir@apir.org.pt
Internet: www.apir.org.pt

TIRAGEM
2600 exemplares – Trimestral
Distribuição gratuita aos sócios da APIR

PREÇO
APOIO: 3 €
ASSINATURA ANUAL: 17 €

DEPÓSITO LEGAL
244169/06

As opiniões expressas nesta publicação são da responsabilidade dos autores e não refletem necessariamente as posições da APIR ou da redação. Cabe à DN a seleção final dos textos discordantes das orientações oficiais da Associação.

instituto nacional para a reabilitação
Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

*Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.*

# Índice

05 EDITORIAL

DELEGAÇÕES APIR

06 Festa de Natal do Núcleo de Lisboa
Festa de Natal da Delegação do Centro

07 Almoço de Natal da Delegação da Madeira
Aulas na Delegação da Madeira

COMUNIDADE APIR

08 Dia Mundial do Rim

10 Dia Mundial do Rim comemorado na Ilha Terceira

11 Workshop de Culinária no Funchal
Corrida/Caminhada "Pela Saúde dos nossos Rins"

12 APIR participa no 1.º Seminário Patients Advocacy
Dia do Patrono na Escola Stuart Carvalhais

14 Fórum HCV2020 Barcelona

15 Formação de Dirigentes «A Hepatite C nos IRC»

16 Formação de Dirigentes «A Doença Renal Poliquística»

18 Assembleia Geral aprovou Relatório de Atividades e Contas de 2015

20 Contas de Exploração do ano de 2015 - Relatório Técnico
Parecer do Conselho Fiscal

21 Visita à Nefroserve – Viana do Castelo

23 Encontros 2016

23 AGENDA

24 CRIANÇA E RIM

24 ENTREVISTA

26 BOM GARFO

28 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA

30 VIVER & VENCER

NOTÍCIAS

31 Medicamentos para insuficientes renais com Hepatite C comparticipados a 100%
Pessoas com deficiência beneficiam de 75% de desconto nos comboios
Primeiro transplante renal triplo realizado em Portugal

32 OBITUÁRIO

CULTURA

33 As Mitologias Grega e Maia e o Atlas, a primeira vértebra cervical

# ENCONTRO
# DE DOENTES RENAIS

18 E 19 DE JUNHO DE 2016

## QUINTA DA CALÇADA | CINFÃES

**10€ (SÓCIOS) / 20€ (NÃO SÓCIOS)**

INSCRIÇÃO ATRAVÉS DOS CONTACTOS DA APIR

**TLF: 218 371 654 | TLM: 960 073 182 | EMAIL: APIR@APIR.ORG.PT**

APOIO

DIAVERUM

Projeto Cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, L.P.

instituto nacional para a reabilitação

APIR
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

# Editorial

## FARÁ SENTIDO PREVENIR?

Nesta edição pretendo abordar o tema da prevenção, numa altura em que acabamos de assinalar mais um Dia Mundial do Rim, no passado dia 10 de março.
Este ano, a exemplo de anos anteriores, esta Associação voltou a dar o seu pequeno contributo na consciencialização para a prevenção deste flagelo que é a doença renal crónica terminal, levando a cabo iniciativas em várias zonas do território continental e ilhas, distribuindo folhetos sobre a prevenção da doença renal, bem como prestando todos os esclarecimentos sobre esta temática, não esquecendo os habituais rastreios à diabetes e à hipertensão arterial, duas das principais causas da entrada de mais de 2.000 novos doentes por ano em tratamento substitutivo da função renal.

*Atualmente, podemos considerar que este é um verdadeiro flagelo, até porque a nossa incidência na DRCT, ou seja, a entrada de novos doentes em tratamento substitutivo da função renal, é praticamente o dobro dos nossos parceiros europeus.*

Atualmente, podemos considerar que este é um verdadeiro flagelo, até porque a nossa incidência na DRCT, ou seja, a entrada de novos doentes em tratamento substitutivo da função renal, é praticamente o dobro dos nossos parceiros europeus. Por exemplo, em relação aos nossos vizinhos espanhóis (dados de 2014 da Sociedade Portuguesa de Nefrologia e da Sociedade Espanhola de Nefrologia), a nossa incidência foi de 237,17 doentes pmp (por milhão de habitantes), enquanto na nossa vizinha Espanha a incidência se situa em 133,6 doentes pmp.
Desde há algum tempo a esta parte que a nossa Associação vem alertando as entidades responsáveis ligadas à doença renal crónica terminal para esta enorme discrepância, a qual, sem qualquer razão que justifique este número exagerado, continua a aumentar em Portugal, não tendo até agora sido tomada qualquer atitude para interromper este ciclo.
Aliás, esta parece ser apenas uma preocupação desta Associação de doentes, porque até agora todos teimam em afirmar que estes números se ficam a dever às nossas elevadas taxas de incidência da diabetes e da hipertensão arterial. Este é efetivamente um facto indesmentível, no entanto, todos conhecemos opiniões de diversos nefrologistas abalizados na discussão deste assunto, que dizem desconhecer qual a verdadeira causa que, para além das duas atrás mencionadas, mantém todos os anos este número elevado.
Conscientes de toda esta problemática, esta Associação voltou a mencionar este ponto, na sua última reunião com o senhor Ministro da Saúde, onde nos foi transmitida toda a sensibilidade do Ministério da Saúde, para atacar este sério problema. Esperamos todos que, em breve, possamos então responder à pergunta que acima coloquei: "Fará sentido PREVENIR?"
Sim, dizemos nós, é preferível PREVENIR, pois só assim, todos em conjunto, conseguiremos combater este inimigo invisível.

João Cabete
Presidente da Direção Nacional

# Delegações APIR

## Festa de Natal do Núcleo de Lisboa

O Núcleo de Lisboa da APIR realizou a Festa de Natal no passado dia 20 de dezembro no Espaço LX Jovem, no Bairro do Armador, em Chelas, cedido gentilmente pela Câmara Municipal de Lisboa.

A festa, direcionada essencialmente às crianças, iniciou-se com a entrada do Pai Natal, que trazia a companhia da Mãe Natal e da Rena Rodolfo. Enquanto o Pai Natal dava as boas-vindas aos presentes, por várias vezes teve que acalmar a Rena Rodolfo, que estava ansiosa por estar junto das crianças! O Pai Natal apresentou a peça de teatro "Sonhos do Pai de Natal", prometendo à criançada que regressava depois com presentes, proporcionando assim uma alegria contagiante aos petizes.

A peça de teatro foi protagonizada pelo grupo "Festa na Floresta" e contava a história de um Pai Natal que achava que seria muito mais feliz e amado se fosse outra personagem, tal como o Gato das Botas, o Capuchinho Vermelho, o Super-Homem e outros. O Pai Natal só via qualidades nestas personagens, mas a sua fiel rena mostrava-lhe também os defeitos das mesmas... Moral da história: "Devemos procurar ser felizes como somos!"

A festa terminou, como prometido pelo Pai Natal, com distribuição dos presentes às crianças, que voltaram para casa mais felizes.

Acreditamos ter proporcionado uma tarde diferente e cheia de boa disposição.

Convidamos todos desde já a estarem presentes na festa do próximo ano, porque estas realizações sem vocês não têm graça nenhuma, nem fazem sentido existir! ■

*Núcleo de Lisboa*

## Festa de Natal da Delegação do Centro

Teve lugar no dia 13 de dezembro no Café com Arte, em Coimbra, o almoço de Natal da Delegação do Centro da APIR. Tendo como palco um espaço novo, este evento contou com a presença de 78 pessoas, entre associados e familiares, que passaram uma agradável tarde de convívio e música. A banda escolhida para animar a festa foi a de Carolina Cacimba e Canas Pinto, que tocaram temas de jazz e bossa nova. No final houve a habitual entrega de prendas do Pai Natal aos mais novos. ■

*Delegação Regional do Centro*

# Almoço de Natal da Delegação da Madeira

No passado dia 13 de dezembro de 2015 cerca de 60 associados reuniram-se na Delegação da Madeira da APIR para o seu almoço de Natal.

De acordo com o espírito natalício de solidariedade pela qual se rege a APIR, cada Associado trouxe uma sobremesa e/ou uma bebida para complementar o menu oferecido pela Associação, composto por arroz de frango com legumes, tornando a festa singela, sincera e fraterna.

Por entre a música de Natal, os Associados cantaram, conviveram, trocaram experiências, os mais experientes ajudaram os mais novos, os transplantados deram esperança aos hemodialisados e trocaram-se truques para controlar a sede.

Já ia a tarde longa quando começaram a ir para as suas casas, de alma cheia por sentirem que têm todos o seu lugar no mundo e, sobretudo, a importância que cada um deles tem para a "nossa/sua" Associação.

Para o ano há mais!... ■

*Delegação Regional da Madeira*

# Aulas na Delegação da Madeira

Caro colega, se vive na Madeira e tem algum tempo livre venha participar das nossas aulas na Delegação da APIR da Madeira.

**Ioga** – *2ª feira das 17:30h às 18:30h*
**Inglês** – *6ª feira das 16:00 às 17:00h*
**Educação Física** – *horário a definir de acordo com a disponibilidade (2 vezes por semana)*

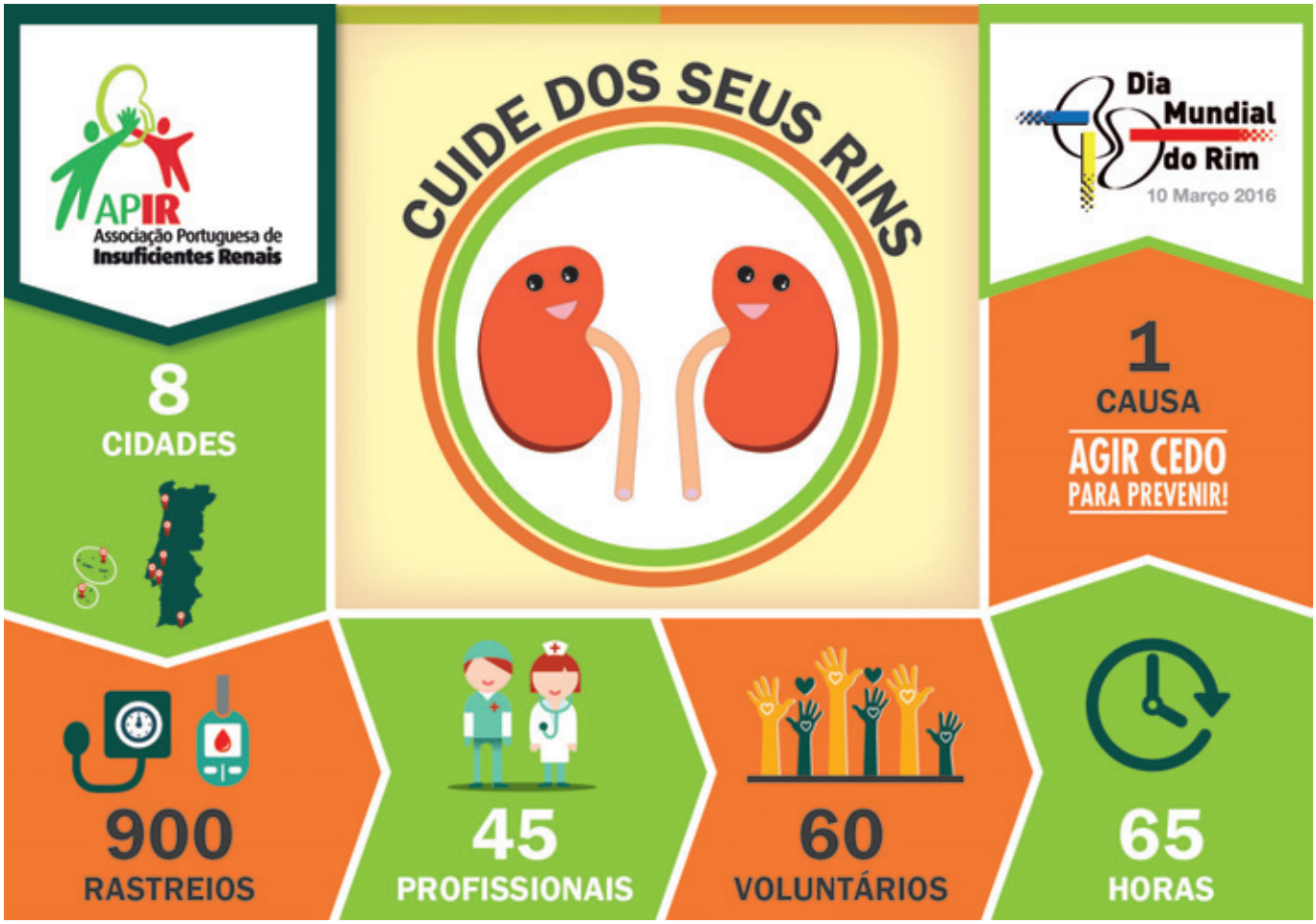
As aulas de Educação Física farão parte de um estudo sobre os benefícios do exercício físico no IRC, a realizar pelos alunos de Mestrado de Educação Física da Universidade da Madeira e que terá a duração de 12 semanas, com perspetiva de ser renovado. Neste estudo, para além da avaliação física, será também avaliado o nível de ansiedade e depressão destes doentes.

Aguardamos por si! ■

*Delegação Regional da Madeira*

# COMUNIDADE

## Dia Mundial do Rim




Este ano o Dia Mundial do Rim assinalou-se a 10 de março, tendo a APIR organizado uma grande campanha de rastreios em 8 cidades do país, dirigidos à população em geral. Nestas ações o enfoque vai para as duas principais causas da Insuficiência Renal Crónica: a hipertensão e a diabetes, pelo que a população é alertada para a relação entre estas patologias.

Como balanço final, temos o prazer de informar que realizámos mais de 900 rastreios ao longo de todo o dia, nas cidades do Porto, Coimbra, Santarém, Lisboa, Setúbal, Faro, Praia da Vitória (Ilha Terceira) e Funchal. Ao todo estiveram envolvidas mais de 100 pessoas voluntárias, em locais de fácil acesso ao público e próximos da população, prestando informações, alertando para as principais causas e sintomas da doença renal crónica e realizando as medições da tensão arterial e da glicémia. Para além destes rastreios, em Coimbra, na EB 1 de Montes Claros, à semelhança do que tem sido desenvolvido pela APIR em anos anteriores, foi este ano coordenada uma sessão de Educação para a Saúde pela Sociedade de Nefrologia Pediátrica e o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Este dia foi coberto pela Comunicação Social, tendo sido divulgado na RTP Açores, na RTP Madeira, na RTP em direto para o programa Agora Nós, e no Porto Canal, no programa Grandes Manhãs. E porque todas estas atividades não teriam sido possíveis sem as parcerias que realizámos aos mais diversos níveis, agradecemos os apoios das seguintes instituições e empresas: Câmara Municipal da Praia da Vitória, Câmara Municipal de Coimbra, Câmara Municipal de Santarém, Câmara Municipal de Setúbal, Câmara Municipal do Funchal, Cruz Vermelha de Santarém/Cartaxo, Escola Profissional da Praia da Vitória, Forum Algarve, Metro do Porto, Spacio Shopping, Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Santa Maria, Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, Unidade de Saúde da Ilha Terceira, Universidade da Madeira, 3M, A. Menarini, Ambimed, Maciel & Ferreira, Mundo Mercantil, Redelab, Roche, Sol de Dial e Wellion. ■

*A Direção Nacional*

# Rastreios

LISBOA

PORTO

SETÚBAL

FARO

SANTARÉM

FUNCHAL

COIMBRA

PRAIA DA VITÓRIA

# Dia Mundial do Rim comemorado na Ilha Terceira

Englobada nas iniciativas do Dia Mundial do Rim, realizou-se na tarde do dia 10 de março no auditório da Escola Profissional da Praia da Vitória uma conferência intitulada "Agir Cedo para Prevenir". Esta conferência destinava-se à população em geral, tendo contado com o envolvimento da Associação Salão Teatro Praiense, que mobilizou grande parte da assistência, por entre outras pessoas interessadas. O Presidente da APIR, João Cabete, abriu os trabalhos, salientado a importância das relações entre os cuidados de saúde primários e hospitalares, no sentido de uma maior aproximação à temática da prevenção da doença renal. A Dra. Lurdes Dias, nefrologista e diretora do Serviço de Nefrologia do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira abordou a temática "Conhecer a doença renal crónica para prevenir", seguindo-se o Enfermeiro Ricardo Dias, que falou sobre a intervenção nos fatores de risco na doença renal crónica. Por último, a Dra. Tânia Cortez, diretora clínica do Centro de Saúde da Praia da Vitória falou sobre o tema "Cuidados de Saúde Primários". As apresentações foram moderadas por Rui Bettencourt, sócio da APIR e insuficiente renal em hemodiálise no Hospital de Santo Espírito.

Estas comemorações não teriam sido possíveis sem o forte envolvimento do nosso sócio Osório Silva, vereador do Desenvolvimento e Coesão Rural, das Infraestruturas e Mobilidade do Município da Praia da Vitória, a quem agradecemos todo o apoio e capacidade de mobilização. Temos ainda o grato prazer de informar que um grupo de sócios desta região se encontra a organizar para criar uma futura Delegação da APIR na Região Autónoma dos Açores. Se reside nesta região e pretende juntar-se à causa, contacte os nossos serviços administrativos pelos meios habituais, para que possamos dar corpo a mais esta iniciativa da APIR! ■

*A Direção Nacional*


**Junte-se à comunidade APIR e traga um amigo**

Torne-se sócio por apenas 1€ mês

***Informe-se***

***Reveja-se***

***Colabore***

**Para mais informações:**
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B
Bairro das Amendoeiras
1950-244 Lisboa
Telefone: 218 371 654
E-mail: apir@apir.org.pt

# Workshop de Culinária no Funchal

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Este ano, por ocasião do Dia Mundial do Rim, pela primeira vez a APIR Madeira e o Serviço de Nefrologia do SESARAM juntaram-se em várias iniciativas. Um dos momentos altos do programa foi o Workshop de Culinária, dedicado ao tema "A Arte de Saber Comer", que se realizou no dia 12 de março, às 11h30, num dos restaurantes do hotel "The Cliff Bay", no Funchal, e que era dirigido aos insuficientes renais crónicos, inserido no projeto (In)Formação e Apoio Social, cofinanciado pelo INR, IP. A nutricionista Carla Gonçalves explicou a importância da alimentação nestes doentes, tendo posteriormente o Chef Benoît Sinthon confecionado um menu adaptado aos IRC que no final todos os participantes tiveram oportunidade de degustar.

Foram usados alimentos naturais da Ilha da Madeira, para que desta forma fosse mais fácil adaptar os ensinamentos na confeção das refeições diárias dos cerca de 30 participantes.

A APIR agradece o empenho do Grupo Bay e do próprio Chef (detentor de uma estrela Michelin) em juntar-se à nossa causa. ■

*Delegação Regional da Madeira*

# Corrida/Caminhada "Pela Saúde dos nossos Rins"

No dia 13 de março, pelas 10h30, realizou-se no Sítio do Livramento, no Funchal, a 1ª Corrida da Região Autónoma da Madeira "Pela Saúde dos Nossos Rins", destinada à sensibilização da população em geral para a Insuficiência Renal Crónica.

Organizada em parceria pela APIR Madeira, pelo Serviço de Nefrologia do SESARAM e pela Associação de Atletismo da RAM, a corrida /caminhada teve início junto ao Clube Desportivo do Carvalheiro, na Zona do Livramento, contando com um percurso de cerca de 6 Km, os quais podiam ser percorridos em corrida ou caminhada, de acordo com a vontade de cada participante.

Centenas de participantes envergavam uma t-shirt alusiva ao tema, com a mensagem "Os rins merecem boa vida, cuide dos seus e eles cuidarão de si!", tendo vários doentes com insuficiência renal juntado também a esta atividade, promovendo o exercício físico, que é fundamental na prevenção das doenças renais.

Após concluída a atividade, foram distribuídos pela Delegação da Madeira da APIR folhetos informativos sobre a IRC, causas, consequências, respetivos tratamentos e possíveis sinais de alerta para a doença. ■

*Delegação Regional da Madeira*

# APIR participa no 1.º Seminário Patients Advocacy

Promovido pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) decorreu no dia 27 de fevereiro na Associação Nacional de Farmácias (ANF) um seminário subordinado ao tema "Patients Advocacy". Este evento contou com diversos patrocinadores e associações de doentes, entre as quais a APIR.

A "Patients Advocacy" visa:

- a promoção dos direitos dos cidadãos com doença, ajudando-os a manter o controlo sobre as suas vidas;
- a promoção da inclusão social, sensibilizando para os obstáculos enfrentados devido à sua condição;
- o envolvimento e a capacitação dos doentes para terem uma voz ativa nas decisões que lhes dizem respeito.

Por outras palavras, pode dizer-se que a "Patients Advocacy" pretende CAPACITAR (cuidar da sua saúde e da família), EDUCAR (gerir a doença crónica de forma autónoma) e TOMAR DECISÕES (apoiar doentes, familiares e cuidadores a tomar decisões informadas).

Foram abordados diversos temas, nomeadamente a economia na saúde, na definição de políticas de saúde e no acesso ao medicamento. Foram também consideradas as estratégias de comunicação e a gestão das tensões entre a iliteracia em saúde, pela generalidade da população, e os argumentos dos decisores políticos para uma intervenção mais eficaz das associações de doentes na sociedade.

No final, foi considerada a vantagem de uma união de esforços de todas as associações através de uma federação de associações, ou numa plataforma de doentes para a abordagem de temas comuns, de modo a melhorar a eficácia da comunicação e mais facilmente se atingirem objetivos comuns.

Os presentes consideraram o seminário importante, contudo, deixaram sugestões para se ir mais longe, nomeadamente com a realização de trabalhos concretos. ■

*Joaquim Carvalho Vieira*

# Dia do Patrono na Escola Stuart Carvalhais

A convite da Escola Secundária Stuart Carvalhais, em Massamá, a APIR esteve presente no passado dia 4 de março, no âmbito das comemorações do Dia do Patrono. Englobada nas diversas atividades programadas, a APIR realizou aqui uma sessão informativa para alunos do 11.º ano da área de Ciências. Um conjunto de alunos e professoras muito atentos tiveram oportunidade de aprofundar um pouco o seu conhecimento sobre a função dos rins, prevenção das doenças renais, modalidades de tratamento e conhecimento de alguns dados estatísticos. Foram também distribuídos folhetos informativos. Agradecemos o convite da Escola e esperamos ter contribuído mais um pouco para a prevenção primária da insuficiência renal, pois estes jovens de hoje são os adultos de amanhã! ■

*A Direção Nacional*

Baxter

## Tudo o que é necessário para impulsionar avanços nos cuidados renais

Ref. Baxter PT: 001/16 Data Ref. Baxter PT: 01/2016

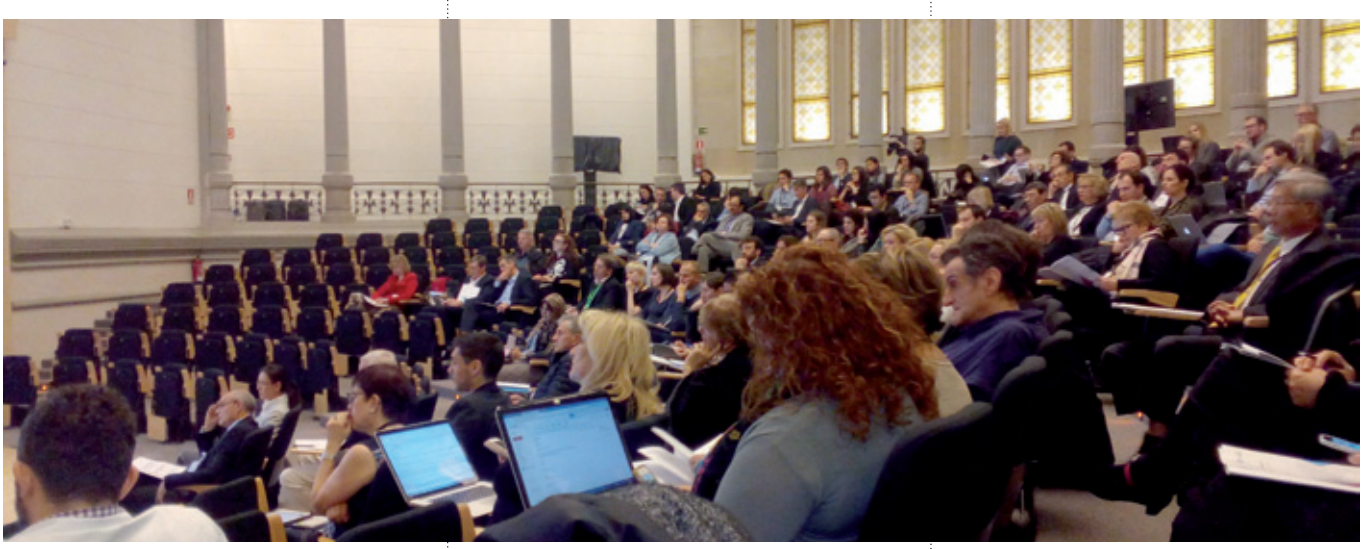
**www.baxter.com**

Baxter Médico-Farmacêutica, Lda.
Sintra Business Park - Zona Industrial da Abrunheira,
Edifício 10, 2710-089 Sintra
Tel. 21 925 25 00 I Fax 21 915 82 09

Making possible personal.

# Fórum HCV2020 Barcelona

Nos passados dias 3 e 4 de março a APIR esteve em Barcelona, no HCV2020 Forum 2016, uma organização com o objetivo de reunir peritos na área da Hepatite C, e cuja presidência foi dividida entre o Dr. Markus Peck e Charles Gore, a quem foi diagnosticado HCV em 1995 e tratado com sucesso em 2001, através de um ensaio clínico utilizando o "cocktail" ribavirina/interferão peguilado. Neste fórum estiveram representados médicos, doentes e associações de vários pontos do mundo, que apresentaram as diferentes perspetivas de tratamento e prevenção do HCV, em termos macro, meso e micro.



Em termos "macro" ('Política'), foi apresentada a estratégia da Organização Mundial da Saúde, para o período de 2016-2021, para o combate e prevenção das hepatites víricas, bem como o Plano de Ação Europeu, para o mesmo período. Espera-se que deste Plano de Ação emanem os Planos Nacionais, como o espanhol, que foi apresentado no Fórum. Atualmente, apenas 5 países europeus têm Planos de Ação em vigor, não se encontrando Portugal entre estes países.

Em termos "meso" ('Organização dos cuidados de saúde e respetiva ligação com a comunidade'), foi apresentado um projeto desenvolvido pelo Serviço de Hepatologia de um hospital de Sevilha, juntamente com um agrupamento de unidades de saúde primária. Os hepatologistas deste hospital organizaram sessões "peer to peer" com os médicos de clínica geral das várias unidades (mais de 100 vs. grupo de controlo, com sensivelmente a mesma dimensão). Estas sessões (presenciais, e organizadas em colaboração com a agenda da unidade local de saúde) visavam sensibilizar os médicos para o HCV, nomeadamente para a importância da realização de rastreios. Após estas ações, o número de pedidos pelas unidades de saúde primária, para a realização de testes para identificação de carga viral, mais do que duplicou no grupo-alvo das ações. Todos os doentes positivos a quem tivesse sido diagnosticado HCV, eram referenciados para o Serviço de Hepatologia. Todo o processo entre unidade local/hospital é agilizado, pois existe uma plataforma informática comum, tendo o hepatologista acesso à informação do doente seguido na unidade de saúde primária, e vice-versa.

Em termos "micro" ('Interação com os doentes') foi apresentado o caso egípcio, em que uma médica egípcia colaborou com uma associação de uma vila para a realização de ações de prevenção junto de determinados estabelecimentos onde o HCV poderia mais facilmente transmitir-se, nomeadamente nas barbearias.

Na última apresentação da conferência, Rafael Bengoa, da Universidade Deusto, revelou o projeto de criação da plataforma "HCV Hub-planning and implementation". Nesta plataforma estão disponíveis os vários Planos de Ação para o HCV (onde poderão ver alguns europeus), bem como alguns estudos de caso, e através da qual se pretende efetuar a monitorização dos vários programas de prevenção e tratamento das hepatites víricas, nomeadamente do HCV.

O último dia foi destinado aos workshops. A plateia foi dividida em 7 grupos, tendo o representante da APIR ficado no grupo VI, do qual faziam parte os hepatologistas espanhóis, polacos e mexicanos, bem como um representante do Ministério da Saúde israelita. O grupo foi moderado por uma investigadora espanhola da Deusto. No primeiro workshop, o desafio lançado nos vários grupos, foi o de apresentar soluções, existentes ou inovadoras, para prevenção e combate ao HCV. As diversas soluções seriam enquadradas num de 4 tópicos:

1. Intervenção primária
2. Deteção precoce do HCV
3. Gestão clínica do HCV
4. Seguimento do doente

No grupo em que estava representada, a APIR apresentou duas propostas:

- Rastreio de todos os doentes renais em estádio 4 que estejam a ser seguidos em unidades de Nefrologia, e referenciação para hepatologista. Esta proposta foi enquadrada entre os pontos 2 (deteção precoce do HCV) e 3 (gestão clínica da HCV), pois não se tratava de um rastreio à população em geral, mas a uma população já referenciada e seguida em hospital, a propósito de qualquer outa patologia.
- Tratamento de todos os doentes renais crónicos em hemodiálise portadores de HCV, independentemente do nível de fibrose. O objetivo será o de erradicar o HCV das unidades de HD. Esta proposta foi enquadrada no ponto 3 (gestão clínica da HCV).

Os resultados dos 7 grupos foram expostos na sala principal do fórum, e foi evidente que a maioria das propostas caíram nos campos 1 e 2, o que significa que toda a comunidade estará muito focada na prevenção e rastreio das hepatites víricas. A organização do fórum irá compilar estes resultados, e será produzido um relatório, a divulgar publicamente.

No segundo workshop, foi debatido o estudo apresentado pelo hepatologista do hospital sevilhano, referido anteriormente. Na sequência deste debate, os participantes neste workshop foram convidados a identificar os agentes envolvidos, barreiras ao sucesso do projeto e áreas a melhorar. ■

*Paulo Zoio*

# Formação de Dirigentes «A Hepatite C nos IRC»

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.
instituto nacional para a reabilitação
Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Realizou-se no dia 31 de janeiro de 2016 mais uma formação de dirigentes, desta vez subordinada ao tema "A Hepatite C nos IRC". Este workshop teve como principal orador o Dr. José Vera, Medical Manager de VIH/VHC da Abbvie, que procurou explicar aos presentes o que é a Hepatite C, as suas repercussões no organismo e a relação com a insuficiência renal. Aqui ficam alguns dos dados transmitidos:

- Forma de transmissão do vírus: essencialmente por via sanguínea
- Sintomas: o sintoma mais comum da hepatite crónica é a fadiga
- Diagnóstico e avaliação: as análises não são suficientes, é necessário realizar ecografias ou mesmo uma biopsia hepática para avaliar os efeitos no fígado.
- Evolução: existem 5 estádios de evolução, de F0 a F4. O último estádio corresponde a uma cirrose hepática.
- Cerca de 3,7% dos doentes em hemodiálise em Portugal têm o vírus da hepatite C. No entanto, cada vez entram menos pessoas em hemodiálise com o vírus.

Atualmente, já existe medicação inovadora que permite tratar os insuficientes renais com hepatite C, sendo a probabilidade de cura de 95%. Recentemente tivemos a confirmação por parte do Infarmed e do Ministério da Saúde de que o Estado irá finalmente comparticipar a totalidade do valor destes medicamentos. ■

*A Direção Nacional*

# Formação de Dirigentes «A Doença Renal Poliquística»

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.
instituto nacional para a reabilitação
Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

No dia 28 de fevereiro de 2016 realizou-se na nossa sede um Workshop dedicado à Doença Renal Poliquística. Tivemos sala cheia, com os nossos dirigentes e sócios interessados nesta patologia. Foram oradores o Prof. Edgar Almeida, a Prof.ª Mónica Roxo-Rosa e João Cabete, da APIR.

O Prof. Edgar Almeida, nefrologista e diretor do Serviço de Nefrologia do Hospital Beatriz Ângelo iniciou o workshop, com uma apresentação sobre a doença, sua caracterização e sintomas, forma de transmissão, complicações e tratamento. Falou ainda numa perspetiva de futuro, abordando as principais linhas de investigação atuais e a possível existência de um medicamento num futuro próximo, o Tolvaptan, capaz de retardar o crescimento dos quistos e, consequentemente, adiar a entrada em insuficiência renal.

De seguida, a Prof.ª Mónica Roxo-Rosa, investigadora do CEDOC – Centro de Estudos de Doenças Crónicas da Universidade Nova de Lisboa, apresentou o trabalho de investigação que lidera, que consistiu em demonstrar a relevância da utilização de um órgão do peixe-zebra (vesícula de Küpffer) como modelo de estudo dos mecanismos da doença poliquística renal. Esta descoberta poderá ser útil em particular para o desenvolvimento de medicamentos específicos para esta doença.

Por fim, João Cabete, presidente da Direção Nacional da APIR, ele próprio portador desta patologia, apresentou um testemunho muito pessoal sobre a sua vivência e o seu percurso, desde que soube da sua doença, os anos em hemodiálise e as limitações que sofreu e medos que teve que enfrentar, e da qualidade de vida que o transplante lhe trouxe, numa mensagem de esperança para todos os que passam pelo mesmo. A cada participante foi entregue uma brochura desenvolvida pela APIR em parceria com a farmacêutica Otsuka, que consiste num manual prático para quem é afetado por esta doença. Esta brochura está disponível a pedido dos nossos sócios, basta que contactem os nossos serviços administrativos e a solicitem.

Agradecemos a todos os presentes, tanto na assistência como aos oradores, que contribuíram para que esta iniciativa da APIR tivesse sido um sucesso! ■

*A Direção Nacional*

# GLUCOCARD™ SM

Glucose Smart Meter

Smart Meter
Menarini Diagnósticos

# Nunca foi tão simples e prático, fazer o teste de glicemia!

## A simplicidade de funcionamento, grande fiabilidade e inovação, torna-o perfeito para todas as idades.

Bluetooth® SMART

Compatível com:

Bluetooth® é uma marca registada da Bluetooth SIG, Inc.; Android é uma marca registada da Google Inc.; iOS é uma marca registada da Apple Inc.; BlackBerry® é uma marca registada da BlackBerry Limited. Todas estas marcas comerciais e logotipos pertencem aos seus respetivos proprietários e estas não pertencem, nem endossam este material.

Pensado para uma melhor e mais fácil utilização, o **Glucocard SM,** não necessita de calibração, dispõe de marcadores de refeição, possui botão de ejeção da tira teste e usa apenas uma micro gota de sangue.

O seu ecrã com números grandes e luz na entrada da tira, permite a execução dos testes em ambientes com pouca luz e por pessoas que apresentem dificuldades de visão.

O moderno e ergonómico design do **Glucocard SM** facilita o seu manuseamento e, porque apresenta apenas dois botões, é muito simples e fácil a sua utilização.

O **Glucocard SM** cumpre com os requisitos da **norma ISO15197:2013,** apresentando resultados mais precisos e fiáveis.

Além de tudo isto, e para um melhor e mais fácil Controlo da Diabetes, o **Glucocard SM,** comunica com um smartphone ou tablet. Assim, não necessita de apontar os resultados, que são enviados e guardados no seu smartphone e mantendo sempre atualizado o seu Diário Digital da Diabetes, sem anotações, cabos ou intruções adicionais.

glucocardsm.pt

[1] ISO 15197:2013 In vitro diagnostic test systems - Requirements for blood-glucose monitoring systems for self-testing in managing diabetes mellitus.

[2] Tal como avaliado em C. Scuffi, MSc; F.Berti, PhD Scientific & Technology Affairs BU Check Up Corporate A. Menarini Diagnostics; Certificado *TÜV SÜD Japan*; 1ª Edição janeiro 2016. Dispositivos médicos para diagnóstico *in vitro*.
Para mais informações consulte o respetivo manual de instruções.

A.MENARINI diagnostics

mendiag.pt | menarinidiag.pt
facebook.com/diabetessobcontrolo
Linha de Apoio ao Utilizador 800 200 468

Diabetes sob controlo
Menarini Diagnósticos

# Assembleia Geral aprovou Relatório de Atividades e Contas de 2015

No dia 20 de março teve lugar, na Sede Nacional, a Assembleia Geral Ordinária da APIR, com a seguinte Ordem de Trabalhos:

1. Leitura, Discussão e Aprovação da Ata da Assembleia anterior;
2. Discussão e Aprovação do Relatório de Atividades e Contas de 2015;
3. Deliberação sobre alterações Estatutárias;
4. Informações Diversas.

Por motivo de ausência da Presidente da Mesa da Assembleia Geral, Maria Alcina D'Ascenção, a convalescer de uma intervenção cirúrgica, presidiu aos trabalhos da Assembleia, em sua substituição, o Vice-Presidente, Bernardo Carvalho, que cooptou para a Mesa a dirigente Matilde Correia e a Coordenadora da APIR, Marta Campos, que secretariou a Mesa.

Seguidamente, deu as boas-vindas a todos os presentes e leu a Ordem de Trabalhos, que tiveram o seu início.

Assim, foi lida pelo Vice-Presidente, a Ata da última Assembleia Geral Ordinária, e pela dirigente Matilde Correia, a Ata da Assembleia Geral Extraordinária, as quais, após algumas pequenas correções, foram postas à votação, tendo sido aprovadas por unanimidade.

Antes de passar ao ponto número dois, o Vice-Presidente da Mesa perguntou se haveria informações sobre as atividades mais recentes da APIR, ou outros assuntos de interesse para os IRC, a apresentar à Assembleia, tendo o Presidente da Direção Nacional, João Cabete, referido toda a atividade desenvolvida pela APIR no âmbito das comemorações do Dia Mundial do Rim, no passado dia 10 de março, nomeadamente os rastreios realizados em diversos pontos do país, não só no Continente, mas também na Madeira e nos Açores, mais precisamente na cidade de Praia da Vitória, na Ilha Terceira, onde estamos a diligenciar a implementação de uma Delegação Regional da nossa Associação.

Referiu, também, que se encontra já constituída a Comissão Instaladora da futura Delegação Regional do Norte da APIR, que terá sede no Porto.

Falou-se ainda das diligências efetuadas pela APIR junto das entidades competentes, relativamente à melhoria da qualidade das instalações e do tratamento dos IRC em algumas clínicas de diálise.

Passou-se seguidamente ao ponto número dois, tendo o Presidente da Direção lido o Relatório de Atividades e o Tesoureiro apresentado o Balanço e as Contas de 2015, que apresentou um resultado positivo de 5.112,09€. Após alguns esclarecimentos por parte destes dirigentes, estes documentos foram postos à votação pelo Vice-Presidente da Mesa e aprovados por unanimidade.

Seguidamente, passou-se ao ponto número três, tendo o Vice-Presidente da Mesa referido que, no seguimento da última Assembleia Geral Extraordinária da APIR, em que foram aprovadas as alterações aos Estatutos da nossa Associação nos termos da legislação que obrigou a adequar os mesmos ao novo modelo de Estatutos das IPSS, havia sido deliberado proceder a uma alteração mais profunda destes, numa futura Assembleia, nomeando uma comissão para este fim, a qual foi composta pela Presidente e pelo Vice-Presidente da Mesa da Assembleia Geral, pelo Presidente da Direção Nacional e pela Coordenadora da APIR.

No entanto, não foi ainda possível proceder a uma alteração profunda dos Estatutos da Associação, tendo-se somente alterado alguns artigos de modo a dar-lhes uma redação mais atual e torná-los mais consentâneos com a realidade.

Assim, foram lidos pela dirigente Matilde Correia os referidos artigos, na forma anterior e respetiva alteração, posto o que a aprovação dos mesmos foi colocada à votação. Contaram-se 4 abstenções, pelo que foram os mesmos aprovados por maioria dos sócios presentes na Assembleia.

Dado que já se haviam prestado todos os esclarecimentos e informações necessárias e nada mais havendo a acrescentar, o Vice-Presidente da Mesa deu por encerrada a Assembleia. ■

*A Direção Nacional*

| RUBRICAS | DATAS 2015 | 2014 |
|---|---|---|
| **ATIVO** | | |
| **Ativo não corrente** | | |
| Ativos fixos tangíveis | 24.057,71 | 22.584,88 |
| Outros ativos financeiros | 22,85 | |
| | 24.080,56 | 24.080,56 |
| **Ativo corrente** | | |
| Inventários | 8.995,29 | 8.412,88 |
| Fundadores / beneméritos / patrocinadores / doadores / associados / membros | 52.890,43 | 80.477,31 |
| Caixa e depósitos bancários | 62.954,83 | 62.103,17 |
| | 124.840,55 | 150.993,36 |
| Total do ativo | 148.921,11 | 173.578,24 |
| **FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO** | | |
| **Fundos patrimoniais** | | |
| Fundos | 69.215,42 | 61.970,15 |
| Reservas | 10.717,98 | 10.717,98 |
| Resultado líquido do período | 5.112,09 | 7.245,27 |
| Total do fundo de capital | 85.045,49 | 79.933,40 |
| **Passivo** | | |
| **Passivo não corrente** | | |
| **Passivo corrente** | | |
| Fornecedores | 7.096,09 | 4.423,08 |
| Estado e outros entes públicos | 1.268,89 | 1.663,99 |
| Diferimentos | 381,00 | 582,80 |
| Outras contas a pagar | 55.129,64 | 86.974,97 |
| | 63.875,62 | 93.644,84 |
| Total do passivo | 63.875,62 | 93.644,84 |
| Total dos fundos patrimoniais e do passivo | 148.921,11 | 173.578,24 |

| RENDIMENTOS E GASTOS | DATAS 2015 | 2014 |
|---|---|---|
| Vendas e serviços prestados | 35.612,95 | 40.812,40 |
| INR-Instituto Nacional Reabilitação-Apoio a Projetos | 22.738,11 | 22.620,96 |
| INR-Instituto Nacional Reabilitação-Apoio ao Funcionamento | 41.818,00 | 33.281,59 |
| Donativos | 19.746,16 | 18.832,80 |
| Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas | (9.812,44) | (15.507,55) |
| Fornecimentos e serviços externos | (66.159,44) | (48.132,18) |
| Gastos com o pessoal | (43.323,20) | (44.774,62) |
| Outros rendimentos e ganhos | 10.697,93 | (3.245,38) |
| Outros gastos e perdas | (4.542,31) | (3.245,38) |
| Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos | 6.775,76 | 9.180,09 |
| Gastos/reversões de depreciação e de amortização | (1.663,67) | (1.934,82) |
| Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos) | 5.112,09 | 7.245,27 |
| Resultado antes de impostos | 5.112,09 | 7.245,27 |
| Resultado líquido do período | 5.112,09 | 7.245,27 |

# Contas de Exploração do ano de 2015
## *Relatório Técnico*

Senhores Associados,
A gestão do Exercício Fiscal do ano de 2015, aqui apresentado, traduziu-se, como habitualmente, pelas operações normais em Exercícios Fiscais anteriores, não havendo a assinalar significativas mudanças em termos de qualidade ou quantidade na forma de imputação dos custos e na realização dos proveitos.
O resultado líquido positivo no valor de 5.112,09€ (Cinco mil cento e doze euros e nove cêntimos), obtido neste exercício, ficou a dever-se ao rigor com que sempre procurámos gerir os recursos existentes.
Este resultado líquido, pode assim considerar-se justificado, na medida em que, como habitualmente, procurámos estabelecer o máximo equilíbrio entre as receitas de que dispúnhamos e as despesas a realizar.
Sendo tudo quanto se nos oferece dizer, propomos a sua aprovação nos termos legais, previstos nos nossos Estatutos e encontramo-nos à inteira disposição dos Senhores Associados, para todo e qualquer esclarecimento que entendam pedir-nos.

Lisboa, dezembro de 2015 A Direção Nacional

O Presidente — (João Augusto Cunha Cabete)

O Tesoureiro — (Joaquim José Simões)

# Parecer do Conselho Fiscal

Nos termos da alínea a) do art. 39.º (Competências) - Secção V - dos Estatutos da APIR-Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, o Conselho Fiscal analisou e aprovou o Relatório de Atividades e as Contas do Exercício do ano de 2015, considerando-as elaboradas de acordo com os princípios contabilísticosexigidos por lei.
É seu parecer que as contas se encontram equilibradas, sendo que o resultado positivo de 5.112,09 € (Cinco mil cento e doze euros e nove cêntimos), está justificado pela rigorosa gestão do seu património financeiro.
Face aos documentos disponíveis, o Conselho Fiscal propõe que sejam aprovadas as Contas de 2015.

Lisboa, 20 de março de 2016

O Presidente do Conselho Fiscal — (José Carlos Ferreira Gomes)

1.º Relator do Conselho Fiscal — (Joaquim Bento-Amaral))

2.º Relator do Conselho Fiscal — (Maria Dulce Caetano Rodrigues)

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

# Visita à Nefroserve – Viana do Castelo

Da esq./dir. - Dr. João Carlos Fernandes, Enf.ª Chefe Fernanda Torres, Auxiliar Virgínia Gomes, João Cabete

No dia 22 de janeiro de 2016, João Cabete, Presidente da Direção Nacional da APIR, visitou a Clínica de Hemodiálise Nefroserve, localizada no edifício do Hospital de Santa Luzia, que pertence à ULSAM, E.P.E., em Viana do Castelo. Esta é, essencialmente, uma unidade privada que tem um programa de doentes crónicos. No entanto, e por estar inserida no próprio hospital, tem também um programa residual de doentes agudos que, quando internados por outras patologias, aqui efetuam o seu tratamento dialítico.

Durante a manhã, a APIR foi gentilmente recebida pelo Dr. Vasco Baldaia, médico residente, que nos mostrou todas os espaços físicos da clínica, bem como nos apresentou aos nossos colegas que efetuavam o seu tratamento em duas salas de diálise, bem como aos restantes profissionais. Durante a tarde, conversámos com o Diretor Clínico da unidade, Dr. João Carlos Fernandes e com a Enfermeira-chefe Fernanda Torres, a quem desde já agradecemos toda a gentileza com que nos receberam, bem como por terem elucidado sobre as condições de tratamento dos nossos colegas que aqui efetuam hemodiálise. Após esta agradável conversa, continuámos a visitar os nossos colegas dos 2º e 3º turnos.

### Caracterização do Serviço:

- Nº de doentes: 72 (31 mulheres e 41 homens);
- Idade média dos doentes: 65 anos
- Taxa de mortalidade em 2015: 15,2%
- Taxa de morbilidade em 2015: 12,8% (este número deve-se ao facto de um doente estar permanentemente internado)
- Nº de transplantes em 2015: 3
- Nº de doentes inscritos para transplante: 10
- Nº de doentes de diabéticos: 16
- Nº de doentes HCV: 2, que efetuam o seu tratamento na sala mais pequena, num monitor dedicado
- Acessos vasculares: São realizados na Unidade de Acessos Vasculares do Instituto CUF do Porto.
- Fístulas: 79%; Cateteres: 17%; Próteses: 4%

### Equipa:

- Nefrologistas: 3 médicos, incluindo o Diretor Clínico
- Outros clínicos: 7
- Enfermeiros: 13 enfermeiros, incluindo a Enfermeira-Chefe
- Outros profissionais: 1 Nutricionista, 1 Assistente Social e 1 Farmacêutica (todas a meio tempo)

### Instalações e serviços:

- Nº de salas: 2. Uma sala pequena com três monitores, equipada para pacientes com HBV, mas que devido à não existência destes doentes, está a ser utilizada pelos dois doentes HCV, um em cada turno, e por doentes negativos. Sala principal com 13 monitores.
- WC para pessoas com mobilidade reduzida: 1
- Distribuição de lanche: Sim
- Transportes: maioritariamente táxis. Esta é ainda a única clínica do País a utilizar este tipo de transporte, sendo que em nossa opinião esta deveria ser a regra e não a exceção. Apenas se recorre a algumas corporações de bombeiros para utentes com mobilidade reduzida.
- Central de tratamento de águas: Fresenius
- Monitores: 16 monitores Fresenius 5008 Cordiax
- Modalidade de tratamento: Hemodiafiltração online
- Consulta de Nefrologia: Quadrimestral
- Hospital de Apoio: Hospital de Braga (antigamente era o Hospital de S. João)

### Comentários:

As instalações atuais são um pouco exíguas para todas as necessidades que uma unidade de hemodiálise moderna exige, especialmente a sala principal, onde existem cerca de 13 monitores, embora normalmente só 10 destes monitores se encontrem em funcionamento permanente. No entanto, sempre que, por qualquer vicissitude seja necessário utilizar algum dos 3 monitores de reserva, esta sala não tem capacidade para albergar estes 13 monitores/13 doentes em simultâneo.

A sala mais pequena tem apenas 3 postos de diálise, no entanto estes doentes não têm enfermeiro em permanência, necessitando de se socorrer de uma campainha em caso de necessidade.

A Enfermeira-Chefe não está geralmente presente nos turnos da manhã e no intermédio, no entanto caso seja necessário, a mesma poderá ser contactada no próprio hospital, que funciona ao lado.

Existe uma clínica nova em construção a cerca de 4 Km de distância.

A APIR agradece a disponibilidade da Clínica e de todos os profissionais, bem como os esclarecimentos prestados. ■

*A Direção Nacional*

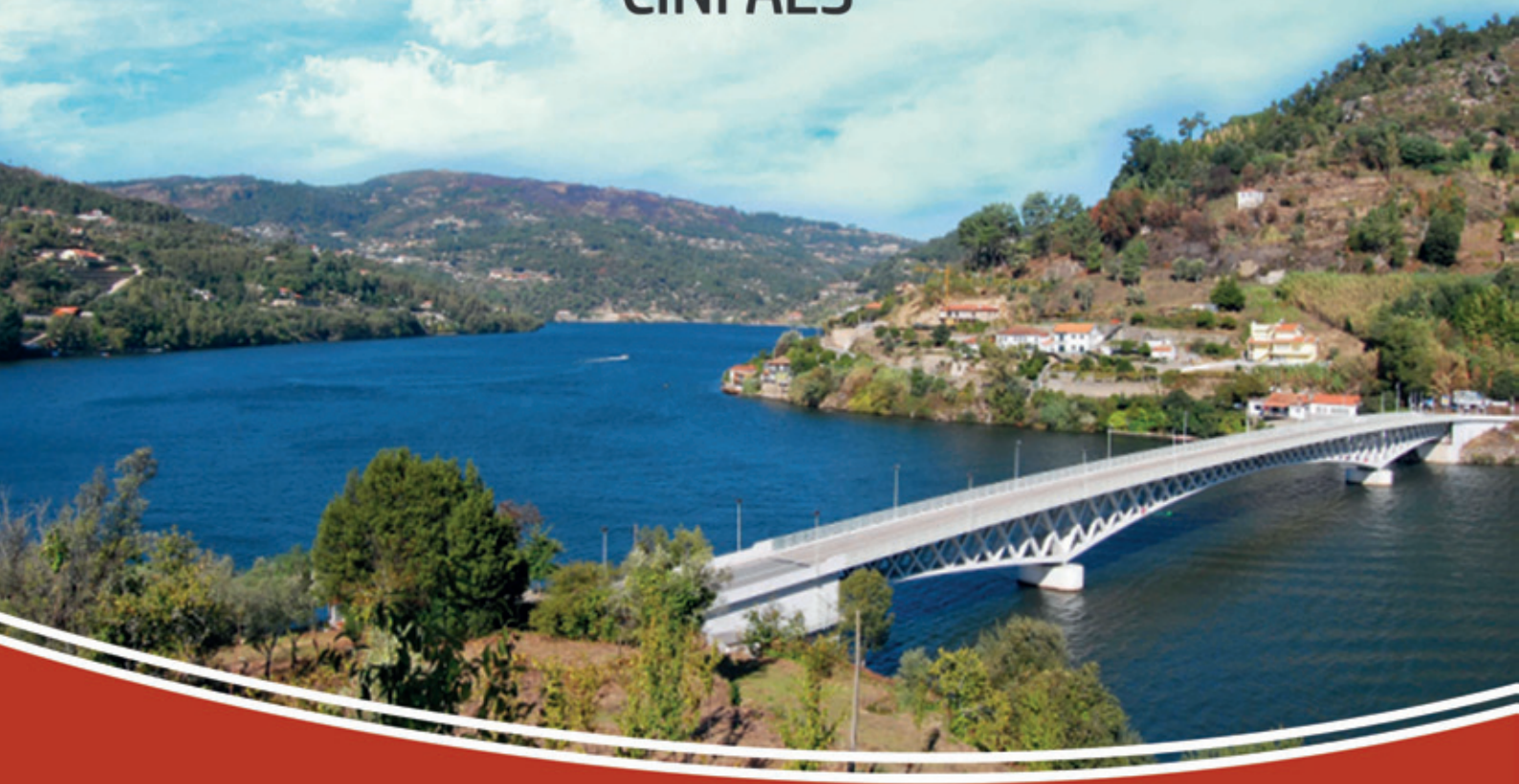
# 2º ENCONTRO NACIONAL

## DE JOVENS ADULTOS DOENTES RENAIS

7 E 8 DE MAIO DE 2016

**QUINTA DA CALÇADA**

CINFÃES



**10€ (SÓCIOS) / 20€ (NÃO SÓCIOS)**

INSCRIÇÃO ATRAVÉS DOS CONTACTOS DA APIR

TLF: 218 371 654 | TLM: 960 073 182 | EMAIL: APIR@APIR.ORG.PT

APIR
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Projeto Cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

INR instituto nacional para a reabilitação

APOIOS

DIAVERUM

NephroCare

# Encontros 2016

Para 2016 muita da atividade da APIR irá centrar-se nos Encontros Nacionais, que passamos a apresentar.

Assim, começamos já em maio com a organização do **2º Encontro de Jovens Adultos**, que se irá realizar na Casa da Calçada, em Cinfães, na bonita zona do Douro. Este encontro destina-se a jovens entre os 20 e os 40 anos de idade (aproximadamente) e tem como objetivos endereçar a implicação da doença renal em aspetos específicos desta faixa etária. No primeiro dia, teremos oportunidade de ouvir testemunhos de doentes renais nas diversas fases da doença, em mesa redonda com a presença de profissionais e teremos ainda a oportunidade de realizar um workshop de culinária adaptada à doença renal, orientado por uma nutricionista. No segundo dia, para além de uma atividade cultural e desportiva, haverá ainda lugar a um momento de partilha orientado por um psicólogo. O preço é simbólico (10€ para sócios) e inclui alojamento e todas as refeições, bem como participação em todas as atividades mencionadas.

Em junho segue-se a primeira novidade do ano, o Encontro de Doentes Renais, que se irá realizar no mesmo local, em Cinfães, mas no fim de semana de 18 e 19 de junho. Neste encontro cada participante (sem limite de idade) poderá levar um acompanhante. O programa será muito semelhante ao anterior, existindo momentos de partilha e debate, um workshop de culinária e atividades de lazer. O preço é igualmente simbólico (10€ para sócios) e inclui alojamento e todas as refeições, bem como participação em todas as atividades mencionadas.

Em agosto realizaremos o **2º CRESCE**, o Campo de Férias para Crianças e Jovens com doença renal, desta vez em S. Domingos de Rana, no Seminário da Torre d'Aguilha, entre 29 de agosto e 3 de setembro. Os nossos jovens entre os 7 e os 17 anos terão oportunidade de realizar atividades de ar livre e de interior, aprender um pouco mais sobre a insuficiência renal e o seu tratamento, existindo naturalmente muitos momentos de partilha e lazer. O preço é simbólico (12,50€ para sócios) e inclui alojamento e todas as refeições, bem como participação em todas as atividades mencionadas. Este projeto conta com o apoio do Hospital D. Estefânia.

Por último, a segunda novidade do ano, o **1º Encontro de Pais e Cuidadores**. Este encontro terá lugar no mesmo local do CRESCE, no dia 3 de Setembro (sábado). Aqui pretendemos juntar pais e cuidadores de crianças e jovens com insuficiência renal, quer tenham ou não participado no campo de férias, e proporcionar mais uma vez momentos informativos e de partilha de testemunhos e vivências, com o apoio de profissionais que orientarão as sessões. A participação neste evento é gratuita e aberta a pais de crianças e jovens de todas as idades. ■

*Informe-se e inscreva-se pelos nossos contactos habituais!*

*Tel.:218 371 654 | 960 073 182*
*Email: apir@apir.org.pt*

*A Direção Nacional*

# Agenda

**MAIO**

**2º Encontro Nacional de Jovens Adultos**
*7 e 8 de maio de 2016*
Casa da Calçada
Cinfães do Douro

**Workshop de Culinária**
15 de maio de 2016
Lisboa

**JUNHO**

**Encontro Nacional de IRC**
*18 e 19 de junho de 2016*
Casa da Calçada
Cinfães do Douro

**JULHO**

**Caminhada pelo Rim**
*2 de julho de 2016*
Parque da Cidade - Porto

**Participação no Campo de Férias Europeu KREW**
11 a 18 de julho de 2016
Cracóvia - Polónia

**AGOSTO**

**CRESCE 2016 – Campo de Férias**
*29 de agosto a 3 de setembro*
Seminário da Torre d'Aguilha
S. Domingos de Rana

**SETEMBRO**

**1º Encontro de Pais e Cuidadores**
*3 de setembro de 2016*
Seminário da Torre d'Aguilha
S. Domingos de Rana

**OUTUBRO**

**38º Aniversário da APIR**
*16 de outubro de 2016*
Aveiro

criança & rim

# Problemas de Crescimento

O atraso do crescimento é um problema relativamente comum em crianças com insuficiência renal crónica. Estas crianças produzem uma quantidade adequada de hormona de crescimento, a partir da glândula pituitária, no entanto têm dificuldade em utilizá-la. Existem diversos fatores que contribuem para este problema, desde o desequilíbrio de minerais (fósforo, potássio, sódio, etc.), a falta de apetite, a anemia ou a eventual existência de uma poliúria (produção de urina em excesso).

Diagnosticada esta situação, o médico tem várias formas de tentar ultrapassar este atraso de crescimento, podendo fazer mudanças na alimentação, na medicação ou através da administração da hormona de crescimento.

Em relação à alimentação, é importante ter-se em consideração o aporte de cálcio, de fósforo, de sódio e de vitamina D, pois são todos minerais importantes para o crescimento e bem-estar dos ossos. Deverá ter-se em atenção a quantidade de líquidos e de proteínas. Num adulto, as restrições proteicas poderão ser maiores, no entanto numa criança em crescimento, é importante garantir-se um equilíbrio que não o comprometa. Em casos mais severos, poderá recorrer-se à alimentação através de sonda, quer nasogástrica, ou mesmo gástrica, por forma a garantir que todos estes objetivos são atingidos.

Por outro lado, existe medicação que poderá colmatar algumas falhas na alimentação, como por exemplo um bloqueador de fósforo, ou bicarbonato de sódio para repor o equilíbrio ácido-base, ou ainda injeções de eritropoietina para controlar a anemia.

Por último, o tratamento com hormona de crescimento consiste em injeções diárias de uma hormona sintética que replica a hormona naturalmente produzida pelo organismo. Existem vários estudos que comprovam o seu efeito no crescimento das crianças com IRC, pelo que é comum recorrer-se a esta alternativa.

Consulte esta e outras informações no nosso blog em: http://blogcriancaerim.blogspot.com

# Testemunho — Ana Figueiredo

*Tenho 38 anos e desde os 11 foi-me diagnosticada uma insuficiência renal crónica provocada por uma glomerulonefrite membranoproliferativa, sendo acompanhada até hoje no CHLN – Hospital de Santa Maria. No início, os internamentos no Serviço de Nefrologia Pediátrica foram vários e por vezes longos, com interrupções do percurso escolar.*

*Desde os 14 aos 29 anos, passei a ser seguida no Serviço de Nefrologia e, através de medicação e dieta, foi possível evitar a progressão da doença renal e a frequência dos internamentos foi diminuindo.*

*Em fevereiro de 2006, devido a um progressivo agravamento da função renal, houve necessidade de iniciar um tratamento de substituição da mesma, por diálise peritoneal e, em fevereiro de 2013, por hemodiálise.*

*Ao longo deste percurso, surgiram muitas dificuldades que ultrapassei com determinação, força, coragem e vontade de viver!*

*Após 7 anos e 4 meses, a 15 de Junho de 2013, fui transplantada na unidade hospitalar onde sempre fui acompanhada, não existindo até à data qualquer ocorrência, seguindo à risca todas as indicações médicas.*

*Apesar de a doença me acompanhar desde tenra idade, nunca deixei de lutar pelos meus sonhos e objetivos pessoais. Segui o meu percurso escolar normal. Em 2002 terminei a licenciatura em Química e, em 2009, o mestrado integrado em Ciências Farmacêuticas. Hoje, sou farmacêutica comunitária, numa farmácia de Lisboa.*

*Terminando o meu testemunho, agradeço a todos os médicos, enfermeiros, auxiliares e administrativos do Serviço de Nefrologia e Transplantação Renal do CHLN-HSM e em especial à Equipa de Transplante, pelo seu excelente trabalho, apoio e carinho! Foram muitos e longos anos que precisei e irei precisar de vocês e nada existe que pague a vossa dádiva. Agradeço também a todos os meus familiares e amigos o apoio e carinho, nesta nova etapa tão marcante na minha vida. OBRIGADA A TODOS!!!*

---

*blogcriancaerim.blogspot.com*
*facebook.com/crianca.rim*
*criancaerim@gmail.com*

*O Criança e Rim é um grupo informal de crianças, jovens, pais, familiares, amigos, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde que, direta ou indiretamente, convivem com as doenças renais.*

# ENTREVISTA

## *Dr. Luís Lebre*

**Quais as consequências da Hepatite C para a população em geral e para os doentes renais, em diálise ou transplantados?**

As principais consequências é a evolução ao longo dos anos para Cirrose Hepática e Carcinoma Hepatocelular. Nas populações com patologia renal, as consequências são semelhantes, com a agravante de serem doentes com maior suscetibilidade às complicações associadas a estas patologias e com impacto na morbilidade e mortalidade destes doentes.

**Existem números acerca do número de doentes renais infetados por HCV?**

Rondará entre 600 a 800 doentes em diálise. Quanto a transplantados, não tenho números a nível nacional, mas só na Unidade de Santa Cruz em Lisboa, onde foi feito um levantamento recente, são cerca de 50.

**A Hepatite C é, ou deve ser, impedimento para entrar na lista para transplante?**

Não, a não ser que o estado evolutivo do doente esteja muito deteriorado com comorbilidades associadas. Mesmo em casos de cirrose hepática avançada, é de encarar a hipótese de duplo transplante rim/fígado.

**A Hepatite C tem cura? E os doentes renais infetados têm, ou terão, acesso a este novo fármaco?**

Sim, hoje em dia pode-se dizer sem problemas que a Hepatite C é uma doença curável. Em relação aos doentes renais temos de os dividir em três grupos:

**1)** Doentes com patologia renal, muitas vezes associada ao próprio vírus da hepatite C, mas ainda não em terapêutica substitutiva. Devem ser tratados de imediato, desde que a sua taxa de filtração glomerular seja superior a 30.

**2)** Doentes em hemodiálise, que são quem nos coloca maiores problemas, pois está contraindicado o Sofosbuvir, por eventuais efeitos tóxicos relacionados com as doses. Existem, no entanto, outros fármacos que podem ser administrados com os mesmos resultados. O problema do acesso põe-se provavelmente em alguns hospitais, pois este segundo medicamento não está contemplado no acordo com o Ministério da Saúde e tem de sair diretamente dos orçamentos hospitalares. De qualquer modo, saliento que no grupo hospitalar onde trabalho, todos os pedidos têm sido deferidos.

Depois, temos um problema num grupo específico de doentes com o Genótipo 3 (subtipo do vírus), que neste momento não tem opção terapêutica, dado a utilização do Sofosbuvir ser obrigatória.

Existem neste momento, no entanto, novos fármacos em estudo, pelo que penso que será apenas um problema de médio prazo.

**3)** Nos transplantados, desde que a função renal não esteja deteriorada, podem fazer a terapêutica standard sem problemas. Nos que têm função renal com taxas de filtração abaixo de 30, neste momento a segunda alternativa é de difícil manuseio, dado as interações com os imunossupressores que estes doentes têm de fazer, pelo que é mais prudente aguardar pela saída de novos fármacos que estão previstos ainda para este ano.

**O que significa a cura da hepatite C?**

Significa isso mesmo, que o doente fica definitivamente livre do vírus.

**Atualmente, o Manual de Boas Práticas de Diálise crónica, publicado pelo Colégio de Nefrologia da Ordem dos Médicos, recomenda medidas profiláticas contra a infeção pelo HCV nas unidades de hemodiálise. Existem, ou prevê que venham a existir, recomendações específicas para o novo grupo de doentes hemodialisados tratados com este novo fármaco, uma vez que, para todos os efeitos, passarão a ter carga vírica nula?**

É um problema a que estamos atentos, dado que as orientações atuais vão no sentido de que doentes com anticorpo HCV positivo sejam preferencialmente colocados em máquinas dedicadas. O problema coloca-se, dado que, mesmo após a cura, os anticorpos mantêm-se positivos. Estas regras vão ter que seguramente ser mudadas pelas entidades competentes.

**Considera ser possível erradicar o vírus da hepatite C das unidades de hemodiálise? Considera que tal deveria ser um objetivo a prazo?**

Claro, esse é o objetivo que tem de ser alcançado, dado que numa primeira análise temos de curar os doentes portadores do vírus, para evitar as consequências para os mesmos, mas também temos de encarar a situação como um problema de saúde pública pois, como se sabe, apesar de todas as normas de segurança, nunca se conseguirá reduzir a zero a possibilidade de transmissão dentro das unidades de diálise a outros doentes e a profissionais de saúde.

A APIR agradece ao Dr. Luís Lebre a disponibilidade e as informações prestadas.

N.E. À data da entrevista ainda não tinha sido aprovada a comparticipação do medicamento para a Hepatite C para IRC. Vide notícia na página 31. ■

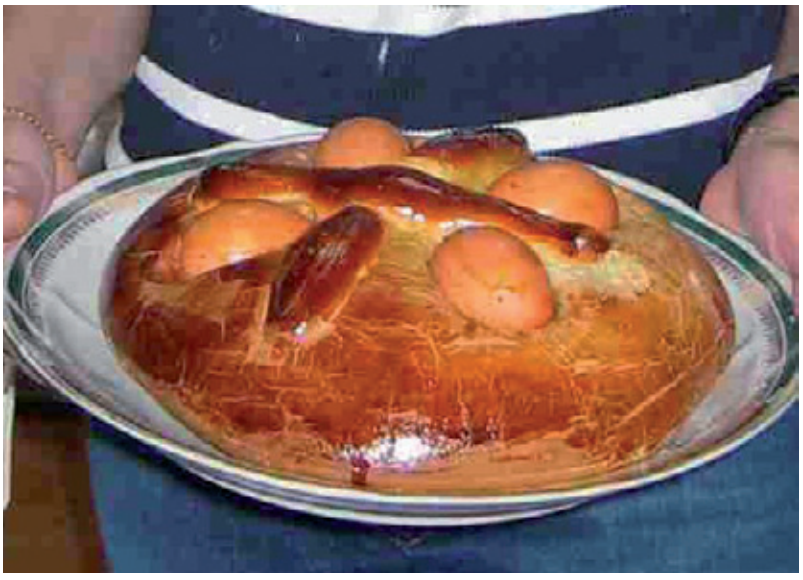
*Paulo Zoio*

# BOM GARFO

A época da Páscoa já passou, mas não podíamos deixar de lembrar o tradicional Folar. Normalmente os padrinhos, na Páscoa, oferecem um folar (presente) aos seus afilhados.
Quando se oferece um folar deseja-se felicidade e prosperidade.
Dependendo da região do país, os folares podem ser doces ou salgados. Podem ter imensas formas e feitios. E as receitas variam de região para região.
Aqui fica uma receita, das imensas que existem, de folar doce, com um teor de potássio médio, portanto, apesar da época festiva, deve ser consumido com moderação. ■

## Receita

### Folar Doce



**Ingredientes:**
- 500 g Farinha
- 100 g Margarina
- 35 g Fermento de padeiro
- 125 g Açúcar
- 3 Ovos
- 2 dl Leite morno
- Sal q.b.
- Canela q.b.
- Erva-doce q.b.
- 4 Ovos cozidos

**Quantidade por pessoa (por fatia):**

| | |
|---|---|
| Valor Energético (Kcal) | 399,7 |
| Proteínas (g) | 13,6 |
| Potássio (mg) | 231,35 |
| Sódio (mg) | 274 |
| Fósforo (mg) | 249,8 |

**Preparação:**

1. Dissolva o fermento num pouco de leite morno e junte alguma farinha. Faça uma bola bem húmida e deixe levedar 20 minutos.
2. Amasse a restante farinha com o açúcar, o leite e os ovos e junte a bola de fermento. Bata bem. Acrescente a manteiga, o sal e as especiarias. Bata até a massa se soltar da tigela. Deixe levedar numa tigela tapada com 1 cobertor, em local protegido e ameno, durante + ou - 3 horas.
3. Faça então uma bola ligeiramente abolachada, onde coloca os ovos previamente cozidos e frios. Com um pouco de massa faça uns cordões que coloca a rodear os ovos. Pincele com gema de ovo, deixe levedar mais um pouco e leve a forno quente (200º C) até ficar bem corado e cozido.

*Joana Moutinho*
*Receita cedida pelo Portal da Diálise*

Afaste-se do quotidiano!

# DIÁLISE EM FÉRIAS

## CONTACTE
A EQUIPA DA NEPHROCARE

## RESERVE
COM ANTECEDÊNCIA O SEU DESTINO

## SAIBA MAIS
SOBRE AS NOSSAS UNIDADES EM: www.nephrocare.pt

Tel.: (+351) 21 750 11 00
E-Mail: fmcportugal@fmc-ag.com

NephroCare
Fresenius Medical Care's Way of Caring

# Estudos Clínicos
## que podem fazer a diferença

Esta rubrica pretende levar ao conhecimento dos leitores, resumidamente e em linguagem acessível, alguns trabalhos das áreas da Nefrologia Clínica / Doença Renal Crónica / Lesão Renal Aguda, Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplantação Renal, recentemente publicados em revistas científicas, cujos resultados podem vir a ser determinantes para os indivíduos portadores de doença renal.
Desta vez, seleccionámos quatro artigos, dois dos quais sobre o tema dos dadores vivos de rim, e acrescentámos uma novidade que pode vir a ter grande importância na criação de acessos vasculares para hemodiálise.

### 1) Lesão renal aguda: Destaques do Congresso da ERA-EDTA, em Londres

Acute kidney injury: highlights from the ERA-EDTA Congress in London

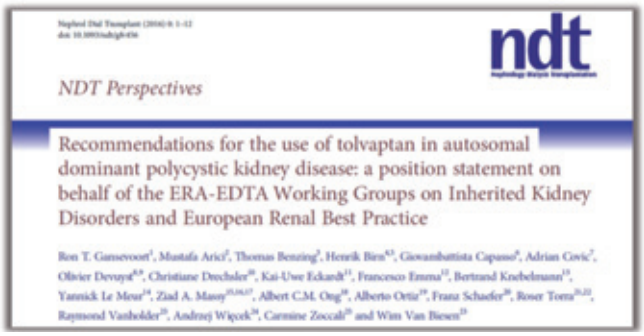
Mehmet Sukru Sever

Este resumo dos tópicos mais "quentes", discutidos no último Congresso da ERA-EDTA, da lesão renal aguda (termo que veio a substituir o anterior de insuficiência renal aguda, ou seja, a falência da função renal em questão de horas ou poucos dias), exemplifica bem a importância com que o tema tem vindo a impor-se no panorama mundial da Saúde: depois da "epidemia" da doença renal crónica, assistimos a uma "epidemia" de lesão renal aguda, que, de acordo com a definição actualmente mais corrente, atinge cerca de 20% de todas as admissões hospitalares (embora careça de suporte dialítico em "somente" 10% dos casos) e resulta em numa mortalidade global à volta dos 20% (que ascende até quase 50% nos casos que requerem diálise).

*O que nos traz de novo este estudo?*

Para além do facto de evidenciar que a maior parte dos casos de lesão renal aguda nos países subdesenvolvidos / em vias de desenvolvimento ser susceptível de prevenção e ter um tratamento com custo reduzido, chama a atenção para o potencial (e ainda discutível) papel dos diferentes tipos de alertas electrónicos automáticos nos sistemas informáticos hospitalares, em função das alterações dos valores da creatinina, sinalizando aos médicos assistentes casos de possível lesão renal aguda. Por fim, este artigo também regista o também ainda controverso benefício que o pré-condicionamento isquémico remoto (insuflando a braçadeira de um aparelho de medição da pressão arterial num dos braços, por cerca de cinco minutos) pode conferir a certos tipos de lesão renal aguda, como os que se seguem à cirurgia cardíaca e vascular.

### 2) Recomendações para a utilização de tolvaptano na doença renal poliquística autossómica dominante


NDT Perspectives

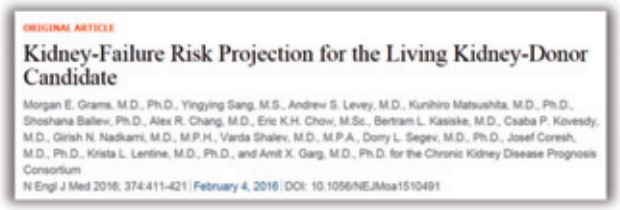
Recommendations for the use of tolvaptan in autosomal dominant polycystic kidney disease: a position statement on behalf of the ERA-EDTA Working Groups on Inherited Kidney Disorders and European Renal Best Practice

Em Maio de 2015, o tolvaptano recebeu a aprovação da EMA (Agência Europeia do Medicamento) com a indicação terapêutica de retardar a progressão do desenvolvimento de quistos e de falência renal em adultos portadores de doença renal poliquística autossómica dominante, com doença renal crónica estádios 1 a 3 e evidência de evolução rápida da patologia. Os grupos de estudo das Doenças Renais Hereditárias e da European Renal Best Practice, da ERA-EDTA, publicaram, agora, as recomendações para a utilização deste fármaco na mais comum doença renal hereditária que, na Europa, afecta cerca de 10% dos doentes em diálise ou transplantados renais.

*O que nos traz de novo este estudo?*

Estas orientações para a decisão de tratar com tolvaptano adultos portadores de doença renal poliquística autossómica dominante são relevantes para a melhoria da relação benefício-risco e custo-eficácia do medicamento, dado que, para além da elegibilidade dos indivíduos, merecem também consideração factores como as contra-indicações e potenciais efeitos adversos do tolvaptano (o RCM – resumo das características do medicamento – tem 106 páginas!), e a motivação e estilo de vida do doente.

### 3) Projecção do risco de insuficiência renal para os candidatos a dadores vivos de rim / A doação de rim materno comparada com a de rim paterno está associada a piores resultados depois da transplantação renal



ORIGINAL ARTICLE

Kidney-Failure Risk Projection for the Living Kidney-Donor Candidate

Morgan E. Grams, M.D., Ph.D., Yingying Sang, M.S., Andrew S. Levey, M.D., Kunihiro Matsushita, M.D., Ph.D., Shoshana Ballew, Ph.D., Alex R. Chang, M.D., Eric K.H. Chow, M.Sc., Bertram L. Kasiske, M.D., Csaba P. Kovesdy, M.D., Girish N. Nadkarni, M.D., M.P.H., Varda Shalev, M.D., M.P.A., Dorry L. Segev, M.D., Ph.D., Josef Coresh, M.D., Ph.D., Krista L. Lentine, M.D., Ph.D., and Amit X. Garg, M.D., Ph.D. for the Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium

N Engl J Med 2016; 374:411-421 | February 4, 2016 | DOI: 10.1056/NEJMoa1510491

www.kidney-international.org clinical investigation

Maternal compared with paternal donor kidneys are associated with poorer graft outcomes after kidney transplantation

Wai H. Lim[1,2], Stephen P. McDonald[2,3,4], Patrick T. Coates[5,6], Jeremy R. Chapman[5], Graeme R. Russ[2,3,4] and Germaine Wong[2,5,6,7]

[1]Department of Renal Medicine, Sir Charles Gairdner Hospital, Western Australia, Australia; [2]Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry, South Australia, Australia; [3]Central Northern Adelaide Renal and Transplantation Service, Royal Adelaide Hospital, South Australia, Australia; [4]University of Adelaide, South Australia, Australia; [5]Centre for Transplant and Renal Research, Westmead Hospital, New South Wales, Australia; [6]Centre for Kidney Research, The Children's Hospital at Westmead, New South Wales, Australia; and [7]Sydney School of Public Health, University of Sydney, New South Wales, Australia

A transplantação renal de dador vivo está associada a melhores resultados do que a de dador cadáver e a doação renal em vida permanece como a mais importante fonte de doação de órgãos em todo o mundo. Adicionalmente, a transplantação de rim do progenitor (mãe ou pai) representa cerca de 50% dos transplantes renais de dador vivo efectuados em países como a Austrália, o Reino Unido e os Estados Unidos da América e, apesar dos dadores progenitores serem mais idosos, a sobrevida do enxerto renal é semelhante à dos provenientes de dadores irmãos ou não relacionados. O primeiro artigo traz-nos a realidade do risco de desenvolvimento de doença renal, requerendo terapêutica de substituição da função renal, nos dadores de rim: ao fim de 15 anos, na população dos Estados Unidos da América, é 3,5 a 5,3 vezes superior ao risco projectado na ausência de doação de rim. A segunda publicação chama-nos a atenção para o facto de que, numa população australiana e neozelandesa, a transplantação de rim de dador vivo progenitor materno (quando comparada com a de dador progenitor paterno) está associada a um risco superior a 1,5 vezes de episódios precoces e múltiplos de rejeição aguda e a um risco de falência do enxerto renal 30% superior, particularmente nos casos em ocorreu rejeição aguda, independentemente do estado de sensibilização ou da terapêutica imunossupressora inicial; estes factos parecem ser mais consistentes nos receptores adultos e estar relacionados com fenómenos de natureza imunológica (imunogenicidade dos NIMA – antigénios HLA maternos não herdados).

*O que nos trazem de novo estes estudos?*

Os dois trabalhos contribuem significativamente para uma decisão informada relativa à doação em vida de rim: no primeiro caso, com os dados do risco de doença renal requerendo terapêutica de substituição da função renal aos 15 anos pós-doação de rim que, apesar de ser reduzido (na pior das hipóteses, rondando 1%), existe e, no segundo caso, com a noção de que existem diferenças nos resultados da transplantação renal de progenitor materno e paterno, o que poderá vir a ser relevante para a selecção do potencial dador de rim.

### 4) Novidade

Novel Hemodialysis Access System Demonstrates High Suitability For Dialysis In Clinical Trial

TVA medical

A problemática dos acessos vasculares para hemodiálise é bem conhecida, preocupando doentes e médicos. Neste capítulo, a empresa norte-americana TVA anunciou em Janeiro deste ano os primeiros resultados do NEAT (Novel Endovascular Access Trial), ensaio que envolveu 60 indivíduos, nos quais foi criada uma fístula arteriovenosa através de um procedimento endovascular: dois cateteres magnéticos finos e flexíveis são introduzidos na artéria e na veia e uma pequena quantidade de energia de radiofrequência é utilizada para conectar os dois vasos sanguíneos, estabelecendo a fístula, após o que os cateteres são removidos. Esta técnica permitiu a criação de uma fístula arteriovenosa em 98% dos casos, que se encontra funcionante e utilizável três meses após a intervenção em 91% dos indivíduos. A avaliação prosseguirá até aos 12 meses pós-procedimento. ■

*Dr. Miguel Leal*

Contribua com 0,5% do seu IRS para a APIR

NIF: 500 818 924

APIR Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Modelo 3 | Folha de rosto | Quadro 11

# VIVER & VENCER

O senhor Francisco Coelho Mendes tem 93 anos, vive em Faro, mesmo junto ao campo de futebol, num primeiro andar de um prédio já antigo, e faz hemodiálise na clínica da NephroCare em Faro.

Telefono-lhe para dois dedos de conversa e fico a saber que foi pedreiro de profissão, trabalhou na construção civil um pouco por todo o Algarve mas, tendo-lhe surgido a oportunidade, partiu rumo ao mundo por onde andou na busca do sustento que lhe permitiu formar o único filho que teve e sustentar o lar da sua pequena mas unida família. Aqui participou na construção das plataformas de prospeção petrolífera, na Arábia Saudita e nos Emirados Árabes Unidos e as suas ilhas paradisíacas - locais para onde, de certa forma, acabou por arrastar o filho formado em Engenharia Civil para desenhar as tubagens de sustentação das ditas plataformas. Também andou por França, nomeadamente Paris, que considera uma cidade maravilhosa, Alemanha e Áustria.

Foi um homem de trabalho, como ele próprio se considera, assim a vida lhe tivesse retribuído com atenção o seu esforço.

A primeira grande perda aconteceu com a morte do seu único filho aos 35 anos de idade: um tumor cerebral levou-lho sem qualquer consideração. Na guerra colonial fora ferido com um estilhaço na fronte. Observado pelos médicos do Hospital Militar, consideraram que seria mais perigoso tirar o estilhaço do que deixá-lo ficar, uma vez que era muito pequeno e a sua localização não era preocupante. Cerca uma dezena de anos mais tarde um tumor na cabeça começou a corroer-lhe a existência e acabou por o matar aos 35 anos. Um jovem... Um homem na flor da vida!

A sua mulher, com quem partilhou as alegrias da paternidade e as dores da sua perda, a mulher com quem queria viver até aos fim dos seus dias, a mulher companheira e amante de toda a sua vida deixou-o em 2008, há 8 anos, vítima de um ataque cardíaco.

O Sr. Francisco foi sempre um homem saudável. Nunca esteve doente. Há cerca de 20 anos teve uma cólica renal que o levou ao médico. No hospital, após alguns exames diagnósticos, disseram-lhe que tinha pedra nos rins. Na altura fez medicamentos para a dor e pouco mais, porque ficou bem rapidamente. Aconselharam-no a comer a comida com pouco ou nenhum sal e disseram-lhe ainda que devia beber muita água, indicações que ele seguiu religiosamente, sem que isso lhe tivesse valido grande coisa, diz desalentado. Afinal, há 7 anos um cansaço inusitado levou-o ao médico, que lhe afirmou ter alguns quistos nos rins, que os impedem de trabalhar como deve ser. Foi então que entrou em hemodiálise.

"O que vale é que já não será por muito tempo" diz com alguma tristeza, apesar de eu lhe sugerir que se assim não tivesse sido, se calhar, tinha ficado pior mais cedo. Agora faz hemodiálise 3 vezes por semana (à segunda, a quarta e a sexta-feira) e no final volta para a sua casinha, onde os dias são todos igualmente solitários.

Não tem familiares nem próximos nem longínquos perto de si. Uns sobrinhos e sobrinhas espalhados pelo mundo. "O resto já foi tudo embora!" Uns na Austrália, outros na América e ainda outros em França. Duas sobrinhas vivem em Lisboa e vêm sempre no verão. Nessa altura visitam-no. Durante o resto do ano vão telefonando. "Sim, todos os dias telefonam para perguntar como vou indo". Mas em Faro não tem ninguém... Apenas uns vizinhos solícitos para o caso de ser necessário alguma coisa. "Não tenho do que me queixar, menina".

Anda com o auxílio de uma bengala porque "há anos foi operado à vista" e ficou com perturbação do equilíbrio. "Também já aqui tenho umas canadianas para quando for preciso!"

"Menina, vou deixá-la porque tenho de ir ali comprar um pãozinho para o almoço".

Despeço-me do Sr. Francisco com a promessa de o visitar quando for a Faro e fico a pensar no quão imprevisto é o universo quando nos qualifica para sofrer no corpo as torturas da doença, ao mesmo tempo que nos conduz pela trilha de uma vida tão diferente e em quão mais solitária seria a sua vida sem estas doze horas de hemodiálise semanais.

O paradoxo! ■

*Matilde Correia*

# Medicamentos para insuficientes renais com Hepatite C comparticipados a 100%

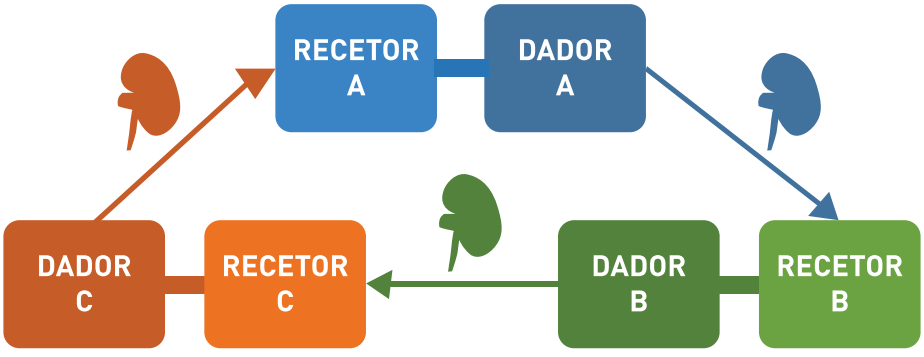
A APIR recebeu a confirmação por parte do Infarmed e do Ministério da Saúde de que o Estado vai comparticipar a totalidade do valor dos medicamentos inovadores para o tratamento da Hepatite C em doentes insuficientes renais. O medicamento disponibilizado em 2015 e amplamente divulgado na comunicação social não era adequado aos doentes renais, uma vez que necessitava de ser processado pelos rins. Assim, esta decisão vem repor a equidade do acesso ao tratamento, permitindo aos doentes renais receber um medicamento apropriado ao seu estado de saúde, com um elevado grau de eficácia. ■

# Pessoas com deficiência beneficiam de 75% de desconto nos comboios

No passado dia 4 de março o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. e a CP assinaram um protocolo que permite que as pessoas com um grau de incapacidade igual ou superior a 80%, possam usufruir de um desconto de 75% sobre o valor da tarifa por inteiro, em qualquer percurso em segunda classe, dos comboios Alfa Pendular, Intercidades, Regionais, Inter-regionais e Urbanos da CP. Adicionalmente, o protocolo prevê um desconto de 25% sobre o valor da tarifa por inteiro para o acompanhante da pessoa com deficiência. Para usufruir do benefício as pessoas deverão apresentar os seguintes documentos: a) Bilhete de Identidade ou Cartão do Cidadão; b) Atestado de Incapacidade Multiuso, emitido nos termos da legislação aplicável. Com este acordo pretende-se garantir às pessoas com deficiência, a igualdade de oportunidades a que têm direito, procurando minimizar as desvantagens resultantes das suas incapacidades, nomeadamente, as relativas à sua autonomia e mobilidade. ■

# Primeiro transplante renal triplo realizado em Portugal

Ao abrigo do Programa Nacional de Doação Renal Cruzada (PNDRC), realizou-se em setembro passado o primeiro transplante renal triplo do nosso País. Este programa foi criado em 2010 e constitui uma alternativa ao transplante de dador vivo, quando um doente renal e o seu dador não são compatíveis entre si. A doação renal cruzada oferece a possibilidade de transplante mediante troca de rins entre dois ou mais pares dador-recetor, de maneira a que cada um dos recetores receba um rim adequado e os dadores realizem o seu desejo de doação. Pretende -se, deste modo, melhorar a resposta às necessidades dos doentes candidatos a transplante renal. Já tinham sido efetuados alguns casos de troca direta entre dois pares dador-recetor, mas esta foi a primeira vez que se alargou a troca a três pares. As seis intervenções cirúrgicas foram realizadas no Hospital de Santo António, no Porto, e no Hospital de Santa Cruz, em Carnaxide, envolvendo cônjuges de três casais, e exigindo total sincronização entre as equipas médicas e os militares da GNR, que asseguraram o transporte dos órgãos. ■



Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

instituto nacional para a reabilitação

A APIR recebeu a aprovação das três candidaturas submetidas ao Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. 2016. Os projetos «(In)Formação e Apoio Social», «Formação e Capacitação de Dirigentes» e «CRESCE 2016» irão desenrolar-se ao longo do ano de 2016. A APIR agradece ao INR a confiança e o reconhecimento pelo trabalho desenvolvido pela Associação ao longo dos anos.

# Obituário

Pela esposa do nosso associado José Rodrigo Cochicho Leitão, tomámos conhecimento do seu falecimento em 21 de novembro de 2015. Era sócio desde 2008, tinha 53 anos e estava transplantado. A esposa continua como sócia.

Fomos também informados do falecimento do nosso associado e ex-dirigente Jacinto Gomes Pereira, ocorrido em 18 de fevereiro passado. Sócio da APIR desde 1980, exerceu, entre outros, o cargo de Presidente da extinta Delegação Regional de Leiria, tendo marcado presença em muitas atividades da nossa Associação, embora, nas últimas em que participou, o fizesse já com alguma dificuldade. Contava, atualmente, 66 anos de idade e fazia hemodiálise na DaVita – Unidade de Leiria.

Através da nossa dirigente Nacional e Regional Matilde Correia, tivemos conhecimento do falecimento da nossa sócia colaboradora Maria Odete Albino da Silva Amaral, esposa do Presidente da Delegação Regional Centro, Joaquim Bento Amaral.
Era sócia da APIR desde 2011, mas já anteriormente participava nas atividades realizadas pela APIR, na companhia do marido. Faleceu em 26 do passado mês de fevereiro, com 74 anos de idade.

A nossa sócia e coordenadora-adjunta do Núcleo Local de Lisboa da APIR, Rute Rafaela Jorge Carrola informou-nos do falecimento da sua mãe e também sócia colaboradora da APIR, Maria Luísa Jorge.
Era sócia da APIR desde 1991, tendo colaborado e participado em diversas realizações da nossa Associação. Tinha 69 anos de idade e faleceu no dia 2 do passado mês de março.

**A Associação lamenta a perda dos sócios e amigos desta causa que serão lembrados com carinho.**
**Às famílias, dirigimos os nossos sentimentos em nome dos membros da APIR.**

?

Partilhe e esclareça as suas dúvidas. Não deixe de colocar aquela questão que o preocupa ou que ainda não conseguiu esclarecer. Queremos fazer deste espaço uma conversa entre amigos onde se tiram dúvidas, se dão esclarecimentos ou divulgam novidades. Colabore com a revista Nefrâmea, um projeto que só poderá crescer e ser abrangente com a participação de todos.
Procure a APIR no Facebook, escreva-nos para: apir@apir.org.pt ou Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa. Pode também ligar para: 218 371 654.

# Cultura

## As Mitologias Grega e Maia e o Atlas, a primeira vértebra cervical

Todas as civilizações estão ligadas por uma harmonia transcendente nos ensinamentos. Também nenhum nome surge por acaso. Neste texto é analisada a razão mitológica do nome da primeira vértebra cervical: Atlas.

Atlas é a primeira vértebra cervical. Esta deverá o seu nome ao castigo imposto por Zeus, deus do Olimpo, a Atlas: carregar os Céus nos ombros para sempre, frequentemente representado artisticamente como o planeta Terra (Figura 1).

Isto simboliza a pesada tarefa da primeira vértebra cervical. No adulto, o peso do atlas é de aproximadamente 10 a 20 gramas, mas suporta os 3 a 5 Kg do peso da cabeça. Essa "pesada carga" é ainda maior nas crianças, idades em que cabeça é proporcionalmente maior (Figura 2).

### O Atlas na Mitologia Grega

Gaia é a Terra ou a Terra Mãe. O nome deriva do grego comummente conhecido como "terra", *ge* ou *ga* como em geografia. Gaia não tem mãe nem pai. Nasceu do Caos. O seu primeiro filho, nascido sem a intervenção masculina foi chamado Urano em honra ao céu. Urano veio a ser o primeiro marido de Gaia e o primeiro imperador do Universo.

Gaia e Urano tiveram vários filhos. Doze deles eram os gigantes conhecidos como Titãs, sendo seis raparigas e seis rapazes. O mais novo chamava-se Cronos. Os Titãs eram considerados as personificações das forças da natureza. Cronos representa o tempo (exemplo: cronologia, crónica). Desafortunadamente, Gaia e Urano também tiveram crianças monstruosas, não desejadas. Entre estas incluíam-se ciclopes de um olho só, considerados espíritos de punição e três monstros. Por isso, Gaia não quis ter mais filhos e pediu ao seu filho mais novo, Cronos, que castrasse o seu marido Urano. Cronos assim fez, usando uma foice afiada, o que provocou uma morte sangrenta ao pai. Mas o sangue deste, em contacto com a terra, deu origem a gigantes, de aparência monstruosa e enorme resistência.

Cronos veio a tornar-se o segundo imperador do Universo. Um sábio do oráculo, contudo, informou-o que um dos seus filhos o havia de depor. Suspeitando de todos, Cronos foi comendo os seus filhos, analogia à passagem inexorável do tempo, que tudo leva e tudo transforma.

Mas um deles, Zeus, foi salvo por Gaia, que colocou uma pedra numa fralda em vez da criança. Mais tarde, já adulto, Zeus, um Olímpico, atraiu para a sua volta os novos deuses do Olimpo. Estes ficaram desgostosos com os feitos de Cronos e iniciaram uma guerra entre as tropas de Zeus e os Titãs.

Figura 1 - Atlas, o líder dos titãs, a carregar a Terra

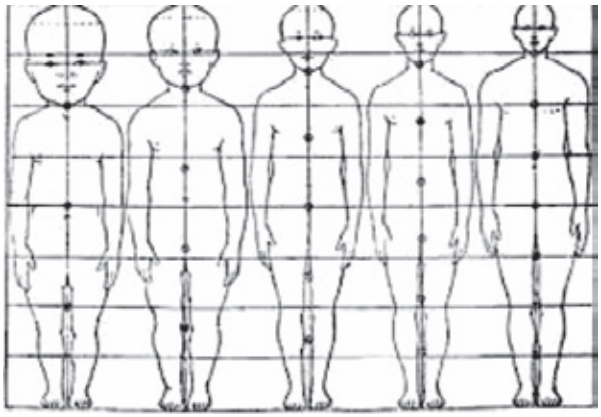


Figura 2 - Recém-nascido à esquerda e adulto à direita

Atlas era filho do titã Iápeto e da ninfa Clímene e irmão de Prometeu. Atlas foi supostamente o primeiro rei da lendária Atlântida. Era casado com Pleione, filha de Oceano, de quem teve sete filhas, as chamadas Plêiades, aglomerado de estrelas, como a constelação. Teve ainda 3 filhas com a deusa Héspera, as ninfas Hespérides, deusas primaveris que representavam o espírito fertilizador da natureza,

donas do Jardim das Hespérides, situado no extremo ocidental do mundo.
Os Titãs foram liderados por Atlas no assalto ao Olimpo no Céu, mas perderam a guerra. Zeus puniu Atlas, fazendo com que este tivesse de carregar os Céus, frequentemente representado artisticamente como a Terra, nos seus ombros, para sempre.
Atlas é muitas vezes referido como o transportador ou o carregador. O local deste castigo é supostamente o norte setentrional de África, na Líbia, onde os poderosos topos da montanha do Atlas estão frequentemente cobertos por pesadas nuvens, simbolizando Atlas carregando os Céus nos seus fortes ombros.
Hércules foi um dos filhos de Zeus e Alcmena. Ele foi famoso pela sua "força-bruta" e pouca inteligência.
Logo no berço, Hércules estrangulou duas serpentes e antes de atingir a maturidade, matou um leão. Contudo, veio a enlouquecer, tendo assassinado os próprios filhos. Na sua angústia e desespero, contemplou suicidar-se. Mas foi aconselhado pelo oráculo (resposta da divindade a quem a consultava) de Apolo a servir o rei de Micenas, que era um imperador difícil de servir. Se Hércules tivesse sucesso libertar-se-ia da sua angústia. Ordenou-lhe pois que executasse 12 trabalhos.
O 11º trabalho consistia em colher as maçãs douradas do jardim das Hespérides, perto das montanhas Atlas. Estas maçãs douradas pertenciam a uma macieira que Zeus e Hera haviam recebido como presente de casamento da sua avó Gaia. As maçãs foram confiadas às ninfas Hespérides, as filhas de Atlas, também conhecidas como as filhas da noite. Curiosa esta associação das maçãs, símbolo da tentação, e as filhas da noite, já na mitologia grega.
As maçãs estavam guardadas por um dragão, o Ladão, que tinha 100 cabeças, todas a falarem diferentes línguas. O dragão nunca dormia nem fechava os olhos, uma formidável vantagem para um guarda. Contudo Hércules teve sucesso ao matar o dragão Ladão, com uma flecha arremessada através do muro do jardim. Mas foi suficientemente gentil para não fazer mal às bonitas filhas da noite. Para recuperar as maçãs, Hércules pediu ajuda a Atlas, que carregava a Terra aos ombros. Mas ele era também o pai das filhas da noite. Hércules ofereceu-se para segurar a Terra durante algum tempo, substituindo Atlas enquanto este fosse buscar as maçãs para ele.
Atlas assim fez, e pegou nas maçãs douradas das Hespérides. Contudo, quando voltou, Atlas já não queria tornar a segurar a Terra nos seus ombros. Em vez disso, insistiu que levaria as maçãs ao rei de Micenas, para concluir o seu trabalho.
Depois de longa argumentação, Hércules convenceu Atlas, fazendo-o acreditar que o acompanharia e reclamou que a sua situação era desconfortável, pois que Terra pesava muito sobre os seus ombros. E não sabia que, contra o compromisso assumido, teria de continuar a carregar a Terra para sempre".

Figura 3 - Atlanteotl, Deus da Água da civilização Maia, que carrega nos ombros a Água Celeste

"Então, Hércules solicitou a Atlas que carregasse a Terra durante um breve período, enquanto ele ia buscar uma almofada para os seus ombros doridos. Atlas poisou as maçãs douradas e sustentou a Terra nos seus fortes ombros. Assim, Hércules pôde agarrar as maçãs, fugir e completar o 11º trabalho ordenado pelo difícil rei de Micenas".
"Esta história tem um final feliz. Apesar de Hércules ter sido, mais tarde, envenenado, foi dotado de imortalidade entre os deuses do Olimpo. Entretanto Atlas, o "carregador", é o mais famoso e continua a fazer a sua vital missão de carregar o peso pesado que é o crânio".

## O Atlanteotl na Mitologia Maia

Impressionante é a similitude da mitologia Grega com as culturas Maia e Azteca. Nestas existe a imagem de Atlanteotl.
Atlanteotl carrega nos ombros a Água Celeste, tal como Atlas, o grego, suporta os Céus.
Ora a palavra "atlanteotl" pode dividir-se em Atl, que significa água, e em Teotl que significa Deus (Deus da Água). Mas retirando-se o sufixo "otl", fica-se com o nome "Atlante", que é precisamente o nome segundo o qual também é conhecido Atlas.
Podemos encontrar muitas figuras relacionadas da mitologia Azteca, tais como Atl (Deus da Água), Atlatonin ou Atlatonan (Deusa das Costas e Deusa-Mãe) e Atlaua ou Atlaha (o Senhor das Águas, o Deus da Água).

Será coincidência a mesma raiz lexical estar presente, de forma tão proeminente e em âmbitos tão apropriados, como o constatado em civilizações que, supostamente, nunca tiveram contacto entre si, senão após as descobertas de Cristóvão Colombo?
Todas as civilizações estão ligadas por uma harmonia transcendente. Todas transmitem os mesmos ensinamentos, sendo diferentes apenas no idioma e na representação. Mas a principal mensagem, o conteúdo fundamental, será sempre o mesmo. Também nenhum nome surge por acaso... ■

*Manuel Salgado*
*Matilde Correia*

Diaverum Holiday™

# Faça Férias com a Diaverum: Portugal

Aveiro

**Diálise em férias: Aveiro**

A primeira surpresa de quem visita a Região de Aveiro é a de tudo estar tão perto, de como em poucos minutos se pode passar dos extensos areais cheios de sol para a frescura dos pinhais e dos vinhedos...
A Unidade de Aveiro é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 200 doentes e aceita doentes portadores de antigénio HBs (HBsAg).

Vila Nova de Gaia

**Diálise em férias: Vila Nova de Gaia**

Vila Nova de Gaia é conhecida pela sua extensa faixa costeira, com aproximadamente 17 km de areal. A cidade está localizada na margem sul da foz do Rio Douro. As caves do famoso vinho do Porto ficam localizadas neste concelho.
A Unidade de Gaia Aveiro é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 130 doentes.

Sintra

**Diálise em férias: Sintra**
Lindíssima vila no sopé da Serra do mesmo nome, as suas características únicas fizeram com que a UNESCO a classificasse como património mundial, considera da que foi a sua riqueza natural e o património construído na vila e na serra.
A Unidade de Sintra é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 170 doentes .

DIAVERUM

**Juntos fazemos mais!**

**Juntos somos mais fortes!**

## Descubra a Delegação da APIR mais perto de si e conheça a Associação que dá voz aos **DOENTES RENAIS**

**Delegação Regional do Norte**
**Coordenação:** Domingos de Oliveira Dias
**Sede Social:** Rua do Paraíso, Nº217, 2º andar, Sala 15 - 4000-377 Porto
**Contactos:** 965 036 637 | porto@apir.org.pt

**Delegação Regional do Centro**
**Presidente:** Joaquim Bento do Amaral
**Sede Social:** Rua de Montarroio, nº 53, r/c. 3000-287 Coimbra
**Contactos:** 962 836 129 | 239 828 277 | coimbra@apir.org.pt

**Delegação Regional do Sul**
**Presidente:** João Augusto Cunha Cabete
**Sede Social:** Avenida 5 de Outubro, Edifício Bocage, nº 148 – 4º L. 2900-309 Setúbal
**Contactos:** 927 504 447 | 265 525 527 | setubal@apir.org.pt

**Delegação Regional da Madeira**
**Coordenação:** Sónia Magna Camacho Pimenta
**Sede Social:** Bairro do Hospital, Rua 2 - 9000-016 Funchal
**Contactos:** 917 667 028 | madeira@apir.org.pt

**Núcleo de Aveiro**
**Coordenação:** Eduardo Simões Maia
**Contactos:** 966 227 438 | aveiro@apir.org.pt

**Núcleo de Viseu**
**Coordenação:** Ana Isabel Coelho Batista
**Contactos:** 966 826 115 | 232 671 190 | viseu@apir.org.pt

**Núcleo de Santarém**
**Coordenação:** Joaquim José Simões
**Contactos:** 938 070 436 | j.simoes@apir.org.pt

**Núcleo de Lisboa e Vale do Tejo**
**Coordenação:** Paulo Jorge Gonçalves Ribeiro e Paulo Jorge Martins Zoio
**Sede Social:** Rua Luiz Pacheco, Lote 105, Loja B, Bairro das Amendoeiras 1950 – 244 Lisboa
**Contactos:** 914 315 746 | 218 371 654 | lisboa@apir.org.pt

**Núcleo de Évora**
**Coordenação:** André Sapage Pereira
**Contactos:** 969 488 998 | andresapagepereira@gmail.com

www.apir.org.pt
facebook.com/apir.org.pt
apir@apir.org.pt