APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXVI • N.º 183 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • OUTUBRO/NOVEMBRO/DEZEMBRO 2017
PREÇO 3€ • DIRETORA: ANA PASTORIA
ISSN 2183-2072

39.º ANIVERSÁRIO APIR

ASSEMBLEIA GERAL APROVA PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO 2018

MESA REDONDA SOBRE DOENÇA RENAL NO PORTO

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 183
ANO XXXVI
Outubro/Novembro/Dezembro 2017

ISSN 2183-2072

DIRETORA
Ana Pastoria

CHEFIA DE REDAÇÃO
José Miguel Correia

CORPO REDATORIAL
Ana Pastoria, Carolina Silva, José Miguel Correia, Marta Campos, Matilde Correia, Ricardo Cunha

FOTOGRAFIA
Delegações Regionais, Ana Pastoria, Matilde Correia, José Miguel Correia, Marta Campos, Sónia Cartaxeiro, Rádio Club de Angra, José Estima, GDTP, Ordem dos Farmacêuticos, Carolina Tena, Ana Catarina Antunes, Umbelina Cardoso, Vítor Falcão

COLABORADORES
Delegações Regionais, Criança e Rim, Dr. Miguel Leal, Dr. Miguel Bigotte Vieira, Vítor e Emília Falcão, José Estima, Cristina Inácio, Sónia Cartaxeiro, Ana Catarina Antunes e Umbelina Cardoso

DESIGN / PAGINAÇÃO
Sónia Cartaxeiro

IMPRESSÃO E ACABAMENTO
SIG - Sociedade Industrial Gráfica
Rua Pero Escobar, 21
2680-574 Camarate

PROPRIEDADE/EDIÇÃO
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
Rua Luiz Pacheco, Lote 105 - Loja B
Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa
Registado na ERC sob o n.º 108812
NIPC-500818924

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

TIRAGEM
2100 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.

O Estatuto Editorial encontra-se disponível em http://www.apir.org.pt/revista-neframea/

PORTE PAGO

Índice

04 EDITORIAL
05 Assembleia Geral Ordinária aprovou Plano de Atividades e Orçamento para 2018
Assembleia Geral Ordinária - Convocatória
06 Orçamento para o Ano Económico 2018
Parecer do Conselho Fiscal
07 Plano de Atividades - 2018
DELEGAÇÕES APIR
08 Mesa Redonda "Doença Renal Crónica: Panorama Atual"
09 24.º Encontro Nacional de Pessoas com Deficiência
Delegação Norte da APIR intervém para que os doentes hemodialisados sejam transportados com qualidade, segurança e comodidade
10 Rastreios em Setúbal
11 Ação de Prevenção da Doença Renal em Setúbal
Visita a Clínica DaVita de Beja
12 Inauguração da Delegação APIR Açores
13 Exposição de Trabalhos Manuais
Exposição "Postais de Natal Artesanais e Criativos"
14 Palestra ''Motivação e Superação''
COMUNIDADE APIR
15 Viagem a Palma de Maiorca
16 Visita à Tecnimede
Evento sobre "Envelhecimento e Incapacidade"
Presença no Congresso dos Farmacêuticos
17 Conferência "Medicina Humanizada num Mundo Digital"
Plataforma Saúde em Diálogo
18 Aniversário Apir
20 Manifesto ao 39.º Aniversário da APIR
Visita à Madeira
21 Check up 2017
Reunião da CNAD
22 Lançamento da plataforma Sharesource da Baxter
Jantar de Confraternização do GDTP
Serviços de Saúde Transfronteiriços
NOTÍCIAS
23 Nova Prestação Social para a Inclusão
Estudo nacional vai avaliar doença renal em cerca de cinco mil portugueses
25 CRIANÇA E RIM
26 BOM GARFO
ESPAÇO SAÚDE
28 DIÁLISE PERITONEAL
30 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA
32 VIVER & VENCER
33 CORREIO DOS LEITORES
34 CULTURA

Editorial

39.º Aniversário e Novo Ano...

No passado dia 16 de outubro, a APIR completou 39 anos de existência, na defesa dos direitos, interesses e apoio social dos Doentes Renais Crónicos de Portugal. No almoço de aniversário, em que tive o imenso prazer de participar como Presidente da Direção Nacional da APIR, foi com muita satisfação que vi a alegria que este momento de lazer e bem-estar proporcionou, para quebrar a rotina do doente renal e dos seus familiares e cuidadores. Este ano a nossa festa foi realizada na bonita cidade de Tomar, onde houve tempo para um passeio pela cidade ou visita ao Convento de Cristo, que nos abriram o apetite para uma excelente degustação na Quinta da Gracinda Mateus, propriedade do Sr. Paulo Mateus, também ele doente renal crónico atualmente em hemodiálise. Foi uma festa de aniversário com a participação de cerca de 260 pessoas.

«Este ano a nossa festa foi realizada na bonita cidade de Tomar, onde houve tempo para um passeio pela cidade ou visita ao Convento de Cristo, que nos abriram o apetite para uma excelente degustação na Quinta da Gracinda Mateus, propriedade do Sr. Paulo Mateus, também ele doente renal crónico atualmente em hemodiálise. Foi uma festa de aniversário com a participação de cerca de 260 pessoas.»

Ao receberem esta edição da nossa revista Nefrâmea, já terão passado as Festas da época Natalícia e mais um Ano. Mais um ano de "luta" pelos problemas que mais afetam os doentes renais crónicos, como o transporte de doentes que é, sem dúvida, o maior problema com que os nossos colegas se deparam atualmente e o maior número de reclamações/queixas que são apresentadas a todos os nossos dirigentes de Norte a Sul do país. Estaremos atentos nos próximos tempos com as eventuais restrições de água para hemodiálise devido à seca que assolou o nosso país nos últimos meses. No entanto, temos o compromisso por parte das Entidades oficiais de que as 125 clínicas de hemodiálise existentes em Portugal não serão afetadas com o fornecimento de água. Em 2018 continuaremos a estar presentes em todas palestras, congressos e colóquios que venham ao encontro dos interesses dos Doentes Renais Crónicos.

Estimados colegas, a APIR deseja um Feliz Ano 2018 cheio de Felicidades e Alegrias para todos vocês e as vossas famílias! ■

José Miguel Correia
Presidente da Direção Nacional

Assembleia Geral Ordinária aprovou Plano de Atividades e Orçamento para 2018

Realizou-se no passado dia 26/11/2017 a Assembleia Geral da APIR, com a seguinte ordem de trabalhos:

1. Leitura, Discussão e Aprovação da Ata da Assembleia anterior;

2. Discussão e Aprovação do Plano de Atividades e Orçamento para 2018;

3. Diversos.

Depois de lida a ordem de trabalhos, o Presidente da Mesa da Assembleia Geral, Bernardo Carvalho, propôs a alteração da mesma para inclusão de um ponto inicial, dada a recente alteração nos órgãos sociais da Direção Nacional, na sequência do pedido de demissão do Tesoureiro, José Estima, e do 1.º Vogal, José Filipe Melo. Foi proposto um voto de louvor aos dirigentes demissionários, que foi aprovado por maioria.

José Miguel Correia apresentou a proposta da Direção Nacional para os substitutos: para o cargo de Tesoureiro foi cooptado o Tesoureiro da anterior Direção Nacional, Joaquim Simões. A vogal suplente Carolina Silva passa a ocupar o cargo de 1.ª Vogal, sendo cooptada a sócia efetiva Beatriz Silva para o lugar de 1.ª Vogal Suplente. Beatriz Silva apresentou-se à Assembleia como IRC em pré-diálise, tendo já colaborado com a APIR como monitora voluntária dos campos de férias. De seguida, a proposta de cooptação dos novos dirigentes foi apresentada à Assembleia, tendo sido aprovada por maioria.

Passou-se então ao ponto n.º 1 da Ordem de Trabalhos, tendo o Presidente lido a ata da Assembleia anterior, que foi aprovada por unanimidade após a correção de pequenos pormenores.

Relativamente ao ponto n.º 2 da Ordem de Trabalhos, José Miguel Correia apresentou o Plano de Atividades e Orçamento Previsional para 2018, de que salientamos os principais pontos na página 7. Reconheceu que este não foi um ano fácil, com múltiplos desafios e que ainda se encontra a aprender e por isso espera fazer melhor no próximo ano, contando com a colaboração de todos. Após os esclarecimentos solicitados relativamente a algumas atividades e financiamentos, ambos os documentos foram colocados a votação, sendo aprovados por maioria.

No ponto n.º 3 da Ordem de Trabalhos, Bernardo Carvalho solicitou às Delegações que se pronunciassem sobre as suas atividades. Filipe Melo, em representação da Delegação Norte fez um balanço da atividade de 2017. José Miguel Correia falou da Festa de Natal de Lisboa. João Cabete, Presidente da Delegação Sul informou que está para ser criada uma nova Delegação no Algarve e falou um pouco sobre as atividades em curso na região Sul do país, que têm apostado na prevenção da doença renal. ■

Assembleia Geral

Convocatória

De acordo com os Estatutos, convoco a Assembleia Geral Ordinária da APIR, para reunir no próximo dia **25 de março de 2018**, pelas **15:00 horas**, na Sede Nacional da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, sita na Rua Luiz Pacheco, lote 105 – loja B, Bairro das Amendoeiras, em Lisboa.

A ordem de trabalhos proposta é a seguinte:

1. Leitura, Discussão e Aprovação da Ata da Assembleia anterior;
2. Discussão e Aprovação do Plano de Atividades e Orçamento de 2017;
3. Diversos.

Se à hora marcada não houver quorum, a Assembleia Geral reunirá trinta minutos mais tarde, com o número de sócios presentes e a mesma ordem de trabalhos.

Lisboa, 4 de dezembro de 2017

O Presidente da Mesa da Assembleia Geral

(Bernardo Brotas de Carvalho)

Orçamento para o Ano Económico 2018

Ao elaborar a proposta de Orçamento para o ano de 2018, a Direção Nacional espera que o mesmo possa contribuir para a realização das diversas iniciativas constantes do Plano de Atividades que também apresentamos nesta Assembleia e com as quais esperamos obter uma maior visibilidade da APIR junto de todos os doentes renais do país e suas famílias, do público em geral, dos técnicos de saúde e das entidades com responsabilidade na área da doença renal crónica.

Neste sentido, torna-se necessário obter junto de várias entidades, oficiais e particulares, os apoios necessários que permitam suportar os custos com os projetos constantes do referido Plano, que sabemos ser ambicioso, mas indispensável para tornar a APIR uma estrutura cada vez mais moderna e atuante na defesa dos interesses dos doentes renais portugueses.

A Direção Nacional da APIR ao apresentar à Assembleia Geral, nos termos dos Estatutos, a Proposta de Orçamento para o Exercício de 2018, coloca à disposição e consideração dos Associados as principais linhas de orientação económica e financeira para o próximo ano.

Assim, é necessário que, mais uma vez, todas as estruturas e órgãos dirigentes nacionais, regionais e locais, estabeleçam bem as suas prioridades e adotem uma política criteriosa e equilibrada, de modo a permitir com rigor, a execução deste Plano de Atividades, no ano que se aproxima.

Estamos certos que as verbas propostas merecerão a Vossa aprovação.

Lisboa, 26 de novembro de 2017

A Direção Nacional

O Presidente

(José Miguel Correia)

A Vice-Presidente

(Cristina Maria Ramos Inácio)

RENDIMENTOS E GASTOS		
Prestações de Serviços	A	43.347
Subsídios à exploração	B	87.000
Ganhos / Perdas de subsidiárias, assoc. e empreend. conjuntos		
Variação nos inventários da produção		
Trabalhos para a própria entidade		
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	E	(8.000)
Fornecimentos e serviços externos	F	(78.120)
Gastos com o pessoal	G	(45.550)
Imparidade de inventários (perdas/reversões)		
Imparidade de dívidas a receber (perdas /reversões)		
Provisões (aumentos/reduções)		
Gastos de depreciação e de amortização	H	(1.800)
Aumentos/reduções de justo valor		
Outros rendimentos e ganhos	C	3.200
Outros gastos e perdas	I	(107)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos		**0**
Gastos/reversões de depreciação e de amortização		
Imparidade de ativos não depreciáveis/amortizáveis (perdas/reversões)		
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)		**0**
Juros e rendimentos similares obtidos	D	30
Juros e gastos similares suportados		
Resultado antes dos impostos		**0**
Imposto sobre o rendimento e do período		
Resultado líquido do período		**0**
A + B + C+ D =		133.577
E + F + G + H + I =		(133.577)

Parecer do Conselho Fiscal

Nos termos da alínea b) do art.º 39.º da Secção V dos Estatutos da Associação, o Conselho Fiscal analisou o Plano de Atividades e as Contas de Exploração Previsional e Orçamento de Investimentos da APIR para o ano económico de 2018, apresentado pela Direção Nacional, e considera ambos os documentos elaborados de forma a prosseguir com os objetivos da APIR.

Assim, o Conselho Fiscal recomenda à Assembleia Geral a aprovação do Plano de Atividades e das Contas de Exploração Previsional e Orçamento de Investimentos para o ano de 2018.

Lisboa, 26 de novembro de 2017

O Presidente do Conselho Fiscal

(José Carlos Rodrigues Dinis)

1.º Relator do Conselho Fiscal

(Maria Dulce Caetano Rodrigues)

2.º Relator do Conselho Fiscal

(Jaime Manuel Jesus Ribeiro)

Plano de Atividades - 2018

40º Aniversário da APIR

Trata-se da maior concentração de IRC do país. Em 2017 juntou mais de 260 pessoas, entre IRC e familiares próximos. Em 2018, tratando-se do 40º Aniversário, naturalmente que se irá dar maior destaque a esta efeméride, em moldes ainda a definir.

Dia Mundial do Rim

Em 2018 o Dia Mundial do Rim realiza-se no dia 8 de março e continuaremos a organizar o mesmo tipo de atividades dos outros anos, com especial atenção para o tema oficial: "A Mulher e a Doença Renal".

Visitas a Unidades de Hemodiálise

Visitas a Clínicas de Diálise e Unidades de Hemodiálise hospitalares situadas em todo o país, incluindo nas regiões autónomas.

Formação em Transporte de Doentes para Hemodiálise

Realização de ações de formação sobre o transporte do doente hemodialisado junto das corporações de bombeiros no país e empresas de transporte de doentes, de forma a sensibilizarmos para os cuidados a ter com este transporte. Criação de um manual de transporte que possa ser entregue às corporações e empresas para divulgarem pelas suas equipas.

Edição do Manual do IRC

Reedição do antigo Manual do IRC produzido nos anos 90, com informação fidedigna e científica atualizada.

APP do Doente Renal

Criação de uma *app* moderna e adaptada ao doente renal, contendo várias funcionalidades úteis e práticas.

Encontros de IRC e Cuidadores

Em 2018 o Encontro de IRC irá realizar-se no fim de semana de 19 e 20 de maio, em local a designar e irá incluir uma atenção especial aos cuidadores. A 4.ª edição do CRESCE, campo de férias destinado a crianças e jovens insuficientes renais, realiza-se em julho, na zona Centro do país. No último dia do CRESCE, no mesmo local, realiza-se o Encontro de Pais e Cuidadores. O KREW é um campo de férias internacional, que reúne jovens de diversos países europeus, com insuficiência renal crónica. Este Campo de Férias realiza-se pela terceira vez em 2018, e será na Holanda. Para além destes momentos de âmbito nacional, quer na época de Natal, quer noutros momentos significativos, continuaremos a realizar convívios regionais, à semelhança dos anos anteriores.

Revista Nefrâmea e Site APIR

A Nefrâmea é editada desde 1980 e é o órgão informativo da APIR, que continuaremos a editar trimestralmente em 2018. Em relação ao nosso site, pretendemos criar novas secções dinâmicas e interativas para tornar o site mais atrativo e atual.

Projeto de Empregabilidade

A conciliação da doença com a vida profissional é uma das preocupações dos IRC em idade ativa, que a APIR pretende começar a abordar através de um projeto que será iniciado em 2018.

Programa de Educação/Prevenção da Doença Renal Crónica

O programa de educação destina-se a alunos dos vários níveis de ensino, bem como a docentes e funcionários das escolas, com uma sensibilização para a doença renal, fatores de risco e cuidados a ter. O programa de prevenção primária consiste na realização de rastreios pontuais dos principais fatores de risco da doença renal, e são abertos à população em geral.

Workshops de Alimentação

Workshops destinados a doentes renais e respetivos cuidadores, com uma componente teórica, seguindo-se uma componente prática de confeção dos pratos, de acordo com as regras e as indicações do Nutricionista. Em 2018 está previsto mantermos a realização destes workshops, em diversas localidades do país.

Cancro Renal

Introdução de uma secção no site com informação sobre esta patologia, assinalar no dia 21 de junho o 2.º Dia Mundial do Cancro Renal e fazer representar a APIR na Conferência Global, que se realizará na Cidade do México em abril.

Caminhada pelo Rim

Realização de uma Caminhada, associada a outras iniciativas pontuais, que tem como objetivo fomentar a prática da atividade física nos doentes renais e familiares e amigos.

Realização de protocolos

Estabelecimento de protocolos e parcerias com outras entidades, que permitam aos sócios usufruir de condições vantajosas na aquisição/subscrição de determinados produtos e serviços.

Formação de Dirigentes

Formação e capacitação dos dirigentes da APIR para temáticas de interesse para a sua função, no sentido de se aproximarem cada vez mais das necessidades e preocupações dos IRC.

Delegações APIR

Mesa Redonda "Doença Renal Crónica: Panorama Atual"

A Delegação Regional do Norte da APIR promoveu no dia 19 de novembro, no Porto, a realização de uma mesa redonda sobre a Doença Renal Crónica. Este evento foi uma iniciativa de grande alcance, que procurou reunir uma vasta audiência, constituída, sobretudo, por pessoas que, de alguma forma, estão ligadas ao problema da doença renal crónica: doentes (em pré-diálise, em hemodiálise, em diálise peritoneal ou transplantados), familiares e técnicos de saúde. Os médicos nefrologistas convidados, dando mostras de grande profissionalismo e dedicação, souberam explanar muito sucintamente, mas com grande clareza, as várias fases da doença renal crónica, bem como os cuidados e procedimentos que devem ser observados para prevenir complicações e melhorar a qualidade de vida do doente renal.

Inicialmente, tomou a palavra o Presidente da Direção Regional do Norte da APIR, Domingos Oliveira Dias, para agradecer a todos os presentes a sua participação no Debate, com especial relevo para os médicos presentes e para a jornalista moderadora, pela sua colaboração, não esquecendo também todos quantos, de algum modo, contribuíram para que este evento se realizasse. O debate foi moderado pela jornalista de saúde Marina Caldas, que muito contribuiu para o tornar mais vivo e interessante.

Os três Nefrologistas convidados – Prof. Doutor Martins Prata, Catedrático Jubilado da Faculdade de Medicina de Lisboa, Prof. Doutor João Frazão, Assistente Graduado Sénior do Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de São João e Dr. António Cabrita, Nefrologista e Diretor do Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar do Porto – revelaram extrema capacidade de comunicar, o que interessou e cativou vivamente a audiência, que manteve um silêncio "sepulcral", durante a toda a exposição.

Os médicos apresentaram as várias fases da doença e seu tratamento, salientando a necessidade de o próprio doente estar bem esclarecido e poder dispor de adequado acompanhamento.

Outro ponto alto da sessão foi o testemunho de três doentes renais (um em pré-diálise, outro em diálise peritoneal e um terceiro em hemodiálise), que expuseram a experiência da sua própria doença, do seu acompanhamento, do tratamento e da alimentação aconselhada pelos nutricionistas que os seguem. Apresentaram a doença que os tem afetado, nos seus vários aspetos, e explicaram toda a problemática que a envolve no dia a dia. Apesar de serem doentes renais crónicos, estas pessoas fazem questão de fazer uma vida o mais normal possível, sendo que um deles, desportista, continuou a praticar desporto. Trata-se de não desanimar perante as adversidades, testemunhando o exemplo de coragem a outros doentes para prosseguirem com ânimo a sua caminhada ao longo do tempo.

Por aqui se verifica que um doente renal crónico, mesmo com as suas debilidades, pode e deve ser uma pessoa que procura não esmorecer ou desanimar perante os problemas de saúde que o afligem. Assim, estes testemunhos constituíram igualmente um alerta a todos os doentes renais crónicos para criarem barreiras contra o desânimo e a descrença, o que terá por certo sensibilizado aqueles participantes que

pudessem estar mais fragilizados.
Depois destas intervenções, os médicos convidados fizeram uma brevíssima síntese dos vários testemunhos ali proferidos, denotando satisfação nos dados que foram recolhendo dessas intervenções.
Do debate, sublinha-se a reflexão sobre as questões relativas à situação particular do doente em fase de pré-TSFR (Terapêutica Substitutiva da Função Renal), designadamente ao tratamento conservador, que procura travar o desenvolvimento da doença renal, por forma a adiar o mais possível a entrada em diálise, ficando a perceção de que ainda há muito caminho a percorrer.
Foram igualmente abordadas as questões relativas às altas taxas de incidência e prevalência da diálise em Portugal, das mais altas da Europa, sendo necessário que as entidades responsáveis da Saúde aprofundem e procurem saber as causas desta situação.
Para finalizar, e encerrando os trabalhos, usou da palavra o Presidente da Direção Nacional da APIR, José Miguel Correia, para agradecer aos presentes pela sua participação no debate, aos médicos que deram a sua prestimosa colaboração para que tal debate tivesse o brilho que teve e, por fim, à Direção Regional do Norte da APIR, pela capacidade e pelo empenho na organização deste importante evento. ■

Delegação Regional do Norte

24.º Encontro Nacional de Pessoas com Deficiência

Realizou-se no passado 21 de outubro na cidade do Porto, o 24.º Encontro Nacional de Pessoas com Deficiência, promovido pela Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD), sob o lema "Vida Independente Inclusiva e Participada", que contou com a participação de mais de 300 pessoas de vários pontos do país, representando diversas associações filiadas ou não na CNOD, e representando as diversas áreas de deficiência (orgânica, sensorial, motora, auditiva, etc.).
Foram expostos e debatidos os diversos problemas e desafios com que se defrontam os cidadãos portadores de deficiência e a intervenção das respetivas Associações para dar resposta aos muitos problemas, designadamente os que se prendem com o lema do encontro, ou seja, a sua integração social e profissional.
A APIR, Associação filiada na CNOD, e cuja patologia se insere na área da deficiência orgânica, participou com uma delegação da DRN, cujo Presidente, Domingos Oliveira, proferiu uma intervenção dando nota de algumas preocupações da APIR sobre a doença renal e os doentes renais, nomeadamente na prevenção e na informação, no tratamento conservador que permita adiar o mais possível a entrada em diálise, no transporte dos doentes hemodialisados, no necessário aumento dos transplantes renais, na integração social e profissional dos IRC, ente outros problemas colocados.

No final da sua intervenção, referiu que "As nossas Associações nas diversas áreas da deficiência em que intervêm, seja orgânica como é o nosso caso, sensorial, motora, visual ou auditiva, têm os seus problemas e desafios específicos, porque específica é a sua deficiência e a respetiva área de intervenção. Mas têm problemas comuns de que o lema deste encontro sintetiza, "vida independente, inclusiva e participada" e que de forma comum devem ser enfrentados.
Neste sentido, o papel e a intervenção da CNOD na promoção da convergência do movimento associativo para dar resposta a problemas comuns são muito importantes e devem ser valorizados. ■

Delegação Regional do Norte

Delegação Norte da APIR intervém para que os doentes hemodialisados sejam transportados com qualidade, segurança e comodidade

As condições deploráveis em que atualmente se faz o transporte de muitas centenas de doentes em hemodiálise têm sido o "calcanhar de Aquiles" da assistência a estes IRC, particularmente após a publicação da Portaria n.º 142-B/2012, transferindo para corporações de bombeiros e empresas privadas a responsabilidade por esse transporte, que se fazia, anteriormente, por táxi.
A situação atingiu proporções de enorme gravidade no serviço prestado pela empresa Flor da Ria, sediada no norte do país. A degradação atingiu níveis absolutamente inadmissíveis, como confirmam os numerosos testemunhos dos utentes dessas ambulâncias e os vários factos ocorridos, tal como a DRN da APIR tem constatado, aquando do contacto direto com os doentes nas clínicas de hemodiálise. Condições de higiene e limpeza deploráveis, cintos de segurança que não funcionam, horários que não se cumprem, sobrelotação dos veículos, portas que se abrem

Porto

Ambulâncias velhas desesperam doentes

em andamento e falhas nos travões são apenas alguns exemplos.

Nos últimos anos, vários doentes fizeram exposições e contactaram diretamente esta empresa, assim como as instituições que superintendem no processo, designadamente a que é responsável pela fiscalização (INEM). Também a APIR fez várias intervenções junto dessas instituições. Várias foram também as clínicas que deram nota destes problemas. Mas nenhuma dessas diligências obteve sucesso. Respostas, quando as houve, foram evasivas. Soluções para os problemas identificados, nunca aconteceram.

Gerou-se, por isso, nos doentes, a descrença na possibilidade de alterar esta situação e muitos houve que, tendo a possibilidade de o fazer, passaram a deslocar-se a expensas próprias, prescindindo dos serviços desta empresa em particular.

À APIR e aos doentes colocava-se o dilema: ou continuávamos na senda dos contactos formais, envio de exposições, realização de reuniões, procurando, pelo diálogo, solução para os problemas; ou, em conjunto com os doentes que assumissem a coragem de "dar a cara", denunciávamos publicamente esta situação, procurando assim forçar a empresa e as entidades públicas responsáveis a tomarem as necessárias medidas.

Com a primeira via já esgotada, enveredámos pela segunda. Assim, no início de outubro, a DRN divulgou uma nota de imprensa em que denunciava de forma muito concreta a falta de qualidade dos transportes realizados por esta empresa. Essa informação veio a ter grande repercussão, levando a Flor da Ria a solicitar uma reunião com a DRN, na qual, perante os factos descritos, se comprometeu a tomar medidas para corrigir as falhas. Vários órgãos de comunicação social deram notícia circunstanciada das "ambulâncias velhas que desesperam os doentes", o que mais reforçou a mudança de atitude da empresa visada.

Esta mudança veio dar maior alento aos doentes que, pela primeira vez, puderam constatar algumas medidas – mas subsistem vários problemas.

A APIR procura acompanhar a situação no terreno, na convicção de que há ainda um longo caminho a percorrer para que o transporte dos doentes hemodialisados possa ser assegurado com qualidade, segurança e conforto.

É necessária uma fiscalização eficaz. O que mais nos impressionou, perante os factos ocorridos nos últimos anos e, especialmente, perante alguns acidentes que se verificaram, foi constatar a inexistência prática de fiscalização e a complacência, quando não mesmo cumplicidade, das entidades responsáveis, designadamente do INEM.

Naturalmente, esta degradação não se limita à Flor da Ria, embora tenha atingido maior expressão nesta empresa.

No recente contacto com doentes em hemodiálise numa clínica do Porto, estes relataram graves problemas no seu transporte, que é assegurado, neste caso, pela Associação dos Bombeiros Voluntários do Porto. Citam, por exemplo, atrasos de 2 e 3 horas na viagem da clínica para casa, o que leva a que alguns doentes diabéticos residentes num lar de idosos, chegando a hora tardia, já não almocem, o que só pode agravar o seu estado de saúde!

Torna-se necessário que a APIR conheça concretamente estas situações, o que só é possível no contacto direto com os doentes. Compete-nos apoiá-los e ajudá-los a vencer o medo e a denunciar estes problemas, exigindo ser transportados com qualidade, segurança e comodidade! ■

Delegação Regional Norte

Rastreios em Setúbal

No passado dia 28 de novembro de realizou-se mais um rastreio sobre a prevenção da doença renal na população de Setúbal. O rastreio contou com a presença da Sra. Enfermeira Fátima Moitas e de duas estudantes de enfermagem do 4.º ano do Instituto Politécnico de Setúbal, Carolina da Silva e Daniela Silvestre, e de estudantes de 11.º e 12.º ano do Curso de Técnico Auxiliar de Saúde da Escola Lima de Freitas.

O rastreio consistiu na avaliação da tensão arterial e dos valores de glicémia capilar, dois indicadores importantes na prevenção, não só da doença renal, mas também de outras associadas. Durante os breves momentos no qual eram avaliados estres valores, realizaram-se ensinos sobre estilos de vida saudáveis, como a importância de ingerir uma grande quantidade de água e a necessidade de reduzir o consumo

de sal e açúcar. Durante este momento de contacto com a população, a Associação pretende sensibilizar, ensinar e esclarecer quaisquer dúvidas que a pessoa tenha sobre a sua

saúde e estilos de vida.
A adesão ao nosso rastreio foi constante desde as 10h até às 17h, pois nem a chuva ou o frio impediram as pessoas de saberem mais um pouco sobre a sua saúde e o papel da APIR.
A Delegação do Sul gostaria de agradecer a todos os que participaram ativamente no rastreio e ajudaram a população perceber melhor qual o nosso trabalho e a importância da prevenção da Doença Renal. Agradecemos também à Casa de Chás de Setúbal, que ofereceu várias caixas de maçãs que distribuímos à população, como incentivo à prática de uma alimentação saudável.

Carolina Silva

Ação de Prevenção da Doença Renal em Setúbal

A convite da Junta de Freguesia de S. Sebastião em Setúbal, e integrada nas comemorações do Mês do Idoso, a Delegação Regional do Sul da APIR, realizou no passado dia 23 de outubro, no auditório desta autarquia, mais uma ação de prevenção das doenças renais. Esta ação foi dinamizada por João Cabete e Carlos Alves, dirigentes da Delegação. O Presidente da Delegação, João Cabete, teve oportunidade de efetuar uma apresentação, dando a conhecer a uma interessada assistência toda esta temática da prevenção das doenças renais, proporcionando informação sobre a importância da saúde dos rins, formas de prevenção da doença renal e cuidados a ter.
No final houve espaço para todas as perguntas e algumas curiosidades de todos os presentes, tentando o orador esclarecer dentro do possível, grande parte das questões colocadas.
A Delegação Regional do Sul da APIR agradece este convite, esperando que a palestra tenha sido proveitosa para todos os presentes, mostrando disponibilidade para futuras realizações deste tipo noutros locais desta cidade. ■

Delegação Regional do Sul

Visita a Clínica DaVita de Beja

No passado dia 13 de dezembro, a Delegação Regional do Sul da APIR visitou a Clínica DaVita de Beja. Esta visita permitiu-nos contactar com os colegas dos turnos em funcionamento nesse dia (4.ª feira), estando desde já prevista uma nova visita a realizar no mês de janeiro, num dia ímpar.
A APIR esteve representada por João Cabete, João Lopes e Carlos Alves. Da parte da clínica fomos recebidos pelo seu Diretor Clínico, Dr. Manuel Amoedo, com quem conversámos sobre alguns temas essencialmente relacionados com a qualidade do tratamento, que eram também alvo de insatisfação por parte de alguns dos nossos colegas, e pelo Enfermeiro Chefe Manuel Morgado.
A nossa visita a esta clínica foi antecipada em virtude de termos recebido uma carta assinada por vários colegas IRC que efetuam o seu tratamento dialítico nesta unidade, relatando vários problemas de funcionamento da mesma.
Efetivamente, aquando da nossa visita verificámos que, dos problemas relatados nessa missiva, dois estavam praticamente resolvidos e outros estariam em fase de resolução por parte da DaVita. No entanto, o problema do ar condicionado e da substituição das portas de entrada nas salas de diálise persistiam, sem que se vislumbre uma solução rápida para a total resolução dos mesmos. A resolução destas anomalias é da responsabilidade da administração do hospital, em virtude de a clínica se encontrar instalada no edifício do próprio, sendo a infraestrutura propriedade do mesmo, possuindo esta as deficiências de carácter funcional acima mencionadas.
A clínica tem atualmente 161 doentes em tratamento, distribuídos por duas salas, que efetuam o seu tratamento em três turnos (pares e ímpares). A maioria dos utentes efetuam hemodiafiltração, exceto aqueles (poucos) que têm contraindicação para este tipo de tratamento. A média de idades é de 66 anos.
Ao nível dos acessos vasculares, cerca de 74% dos doentes têm fístula e 26% têm cateteres e próteses. A unidade dispõe de 33 monitores Fresenius 5008 Cordiax, mais 3 de reserva. Existiam 2 doentes HCV positivos, que negativaram após tratamento.
A equipa médica é composta por 4 nefrologistas, incluindo o diretor clínico, 2 internos de nefrologia e 5 médicos de outras especialidades. A clínica tem ainda o apoio de nutricionista e assistente social, embora não a tempo inteiro. A equipa de enfermagem é composta por 34 enfermeiros, verificando-se em média um rácio de cerca de 5 doentes para cada enfermeiro. O hospital de apoio é o Hospital do Espírito Santo de Évora.
Em relação aos transportes para o tratamento, apesar de grande parte dos utentes estarem sujeitos a deslocações muito grandes, não existem grandes reclamações.
Agradecemos a amabilidade com que fomos recebidos, a disponibilidade demonstrada e todos os esclarecimentos que nos foram prestados. ■

Delegação Regional do Sul

Inauguração da Delegação APIR Açores

A inauguração da Delegação da APIR nos Açores representa a concretização de um sonho de alguns insuficientes renais na região, que remonta há mais de dez anos, em que surgiram várias tentativas para sua implementação, mas que infelizmente acabaram por assim não ocorrer. Os Açores eram a única região do país que, até junho de 2016, não dispunha de uma Delegação da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais.

A sede da Delegação, localizada em Angra do Heroísmo, foi inaugurada no dia 29 de outubro, numa cerimónia que contou com a presença do Dr. Rui Luís, Secretário Regional da Saúde do Governo dos Açores, do Prof. Álamo de Meneses, Presidente da Câmara de Angra do Heroísmo, para além de José Miguel Correia, atual Presidente da APIR, João Cabete, anterior Presidente e grande impulsionador da Delegação, e Osório Silva, Presidente da Delega-

ção dos Açores. A cerimónia contou ainda com uma grande presença de Doentes Renais Crónicos que se encontram em vários estádios da doença, desde os que se encontram a realizar tratamentos dialítico aos que já fizeram o transplante.

No dia seguinte à inauguração, realizou-se uma reunião entre os representantes da APIR Nacional e da Delegação dos Açores e o Secretário

Regional da Saúde. Houve ainda tempo para aceitar um convite da Rádio Club de Angra, que quis conversar connosco sobre a nova Delegação.

No âmbito do cumprimento do plano de atividades proposto pela Delegação este ano, foram feitas visitas e reuniões de trabalho entre o Presidente da Delegação e os Diretores dos serviços de Hemodiálise dos Hospitais do Divino Espírito Santo, em Ponta Delgada, e da Horta, na ilha do Faial.

No seguimento do plano de atividades, a colaboradora da Delegação, Enf.ª Dulcelina Tavares, realizou uma visita de dois dias nos seis turnos no serviço de hemodiálise do Hospital do Divino Espírito Santo, que teve como objetivo principal fazer o contacto direto com todos os doentes renais crónicos que se encontram a fazer a hemodiálise neste hospital, assim como dar a conhecer a nossa Delegação e os nossos contactos.

O nosso objetivo é unir os Insuficientes Renais na Região e assumimos o espírito de colaboração e ajuda mútuo entre a grande família dos IRC. Até ao final do presente ano pretendemos reforçar a proximidade junto dos colegas da região, trabalhar junto das diversas entidades, com responsabilidade diretas na área da saúde e não só, de modo a dar a conhecer aqueles que são os nossos problemas, e trabalhar em conjunto a procura das melhores soluções. Somos e seremos os primeiros a valorizar os recursos existentes que são disponibilizados aos IRC, mas também seremos os primeiros a defender e a propor sugestões ou alterações no sentido de rentabilizar-se de forma mais eficaz e eficiente dos respetivos recursos, quer sejam de natureza téc-

nica ou outra, sempre com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos IRC. ■

Delegação Regional dos Açores

Exposição de Trabalhos Manuais

Realizou-se no passado dia 27 de outubro uma pequena exposição de marcadores de livro feitos à mão pelos nossos sócios/colaboradores ou "artistas" da Delegação da Madeira, no Restaurante Mula, situado na Rua dos Tanoeiros, no Funchal.

Para a realização dos marcadores, apoiámo-nos no tema do ''Halloween'', o Dia das Bruxas, que tem vindo a ganhar cada vez mais destaque nas nossas tradições portuguesas, nestes últimos anos.

Durante algumas semanas, demos largas à nossa imaginação, entre bruxas, fantasmas e abóboras, realizando 20 marcadores com materiais ao nosso dispor, tais como caixas, folhas de cartolina, papéis variados, etc.

Os marcadores estiveram expostos de 27 de outubro até ao Dia das Bruxas, dia 31 de outubro e quem almoçasse ou jantasse no restaurante, podia levar um marcador à escolha, deixando um donativo para a Associação.

Obrigado ao Restaurante Mula pela vossa colaboração! ■

Delegação Regional da Madeira

Exposição "Postais de Natal Artesanais e Criativos"

No passado dia 10 de novembro, realizou-se pelas 18 horas, a inauguração de uma exposição de postais de Natal tradicionais, na Fundação J. Silvério Pires, na Rua da Carreira, no Funchal. Após a inauguração, os postais estiveram expostos durante todo o mês de novembro.

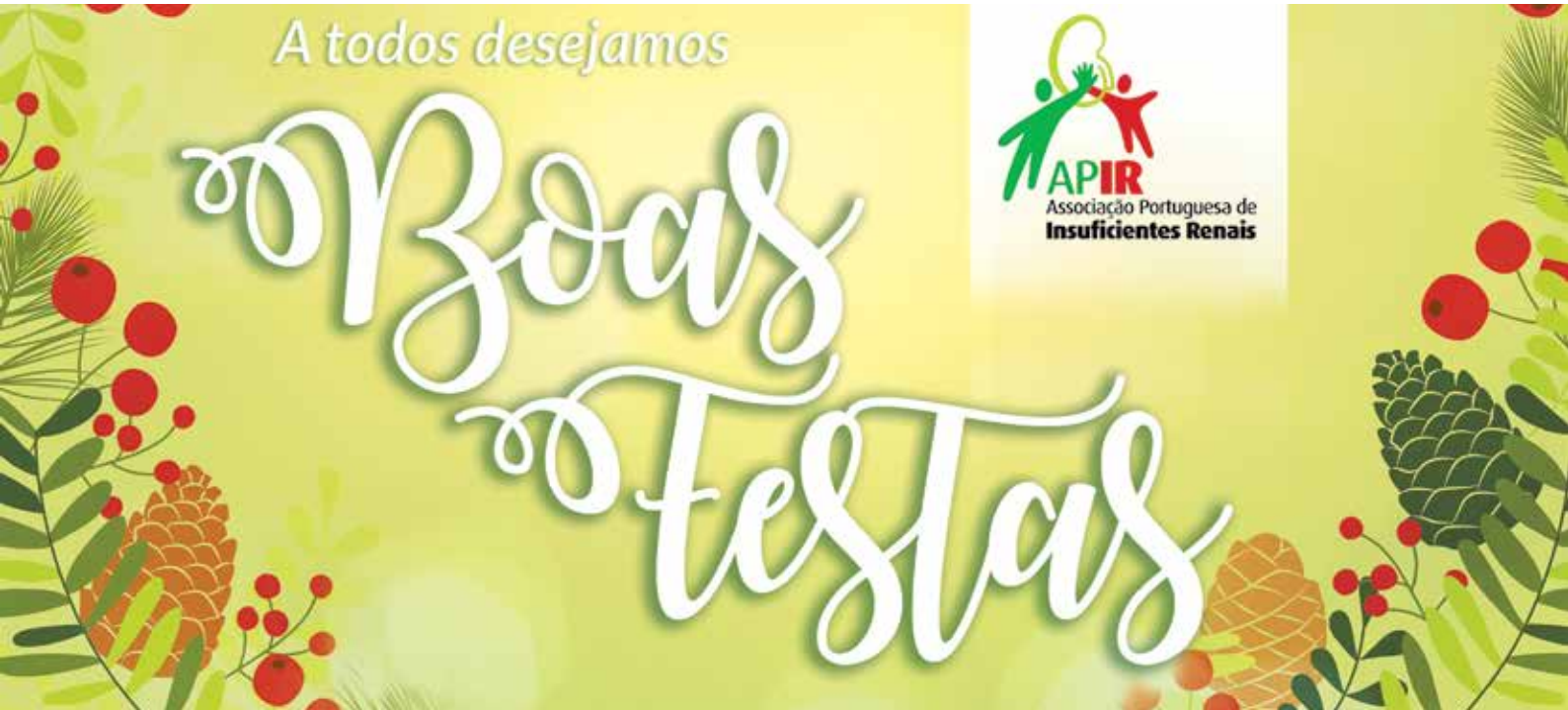
Previamente, e durante algumas semanas, os "artistas" da Delegação da Madeira, realizaram 30 postais de Natal com

materiais reciclados, acumulados durante os meses anteriores. Demos largas à imaginação e, com botões, jornais, fitas-colas, entre outros, idealizámos à nossa maneira árvores e Pais Natal, assim como outros motivos natalícios.

Pretendemos com estes postais, manter viva a tradição de oferecer uns aos outros postais em papel, e não postais eletrónicos.

A Delegação da Madeira, agradece à Fundação J. Silvério Pires pela sua amabilidade em disponibilizar a Fundação para a nossa exposição, assim como agradecemos também aos Srs. João Silvério Pires e Paulo Fernandes, colaborador da Fundação, por todo o apoio prestado e pelas vossas palavras. Para todos, o nosso muito obrigado! ■

Delegação Regional da Madeira



Palestra ''Motivação e Superação''

Realizou-se no passado dia 27 de outubro, pelas 16.30 horas, na Sede da Delegação da Madeira, uma palestra sobre Motivação e Superação. Esta iniciativa contou com a presença de três grandes atletas paralímpicos e oradores: Emanuel Gonçalves, Simone Fragoso e Filipe Rebelo.

Durante a palestra, os atletas usaram o seu exemplo de vida para nos mostrar como os valores nobres da superação, da resiliência e da alegria de viver nos fazem superar obstáculos e viver uma vida feliz e ativa.

O nadador paralímpico do Clube Naval do Funchal, Emanuel Gonçalves, partilhou as suas experiências no que diz respeito à prática da modalidade de natação adaptada e como esta tem contribuído positivamente em vários aspetos da sua vida, desde que foi diagnosticado em criança com a síndrome Guillian-Barré. Para o Emanuel, é essencial educar as pessoas e matar o

estigma associado à palavra "deficiente". "Impossible is nothing" ou "Nada é impossível" é um dos lemas que o caracteriza.

Outra das nossas convidadas, Simone Fragoso, encheu a sala com a sua boa disposição e as suas histórias. A campeã de natação adaptada, afirma que só tem 1 metro de altura, mas com a sua crista, tem "um metro e meio", brinca. Para Simone, que tem nanismo, "o importante na vida não é somar, mas sim multiplicar". Detentora de vários cursos universitários, a nadadora considera que há sempre espaço nas nossas vidas para fazer/querer mais.

Filipe Rebelo, Vice-Presidente do Comité Paralímpico de Portugal, salientou a importância da família para superar os obstáculos da vida e relembra: "Nunca se esqueçam, quem faz o vosso destino são vocês!". O Presidente da Associação de Deficientes da Madeira, que tem lutado desde os 16 anos, após o acidente que o deixou sem uma perna, acredita que podemos comparar a vida a uma equipa em qualquer modalidade desportiva, pois "o caminho faz-se caminhando".

Chegados ao fim da palestra, todos os participantes saíram inspirados e com uma nova força para enfrentar as suas batalhas diárias.

A Delegação da Madeira agradece aos três atletas que disponibilizaram um pouco do seu tempo para este convívio e todos os conhecimentos e informação que nos foram transmitidos. A todos, o nosso muito obrigado! ■

Delegação Regional da Madeira

COMUNIDADE

Viagem a Palma de Maiorca

Integrado no programa "Férias no Estrangeiro em Diálise", realizou-se de 17 a 24 de setembro uma viagem a Palma de Maiorca. Participaram nove pessoas, cinco das quais em hemodiálise. O tratamento foi efetuado numa nova clínica, inaugurada em março, pertencente ao grupo Diaverum, mais uma clínica que veio juntar-se às 31 já existentes em toda a Espanha (poderão obter informações sobre as várias clínicas junto da APIR). A clínica, situada próximo do centro da cidade de Palma, possui equipamentos dos mais modernos existentes no mercado, ótimas condições e é apoiada por um excelente corpo técnico, que se mostrou muito disponível.

Maiorca é uma ilha pertencente ao arquipélago das Baleares situado no Mediterrâneo ocidental. Com uma área de 3,640 Km² e uma população de 676.000 habitantes, tem um clima temperado, com verões quentes e secos e uma temperatura média do ar de 25º C. A temperatura média da água do mar ronda os mesmos 25º C, o que torna esta zona muito atrativa para todos os amantes de praia e banhos de mar. A capital é Palma de Maiorca.

Foi uma semana muito bem passada, em agradável convívio, que nos permitiu visitar os pontos mais importantes da ilha. Quando se pensa em Palma de Maiorca, pensa-se em praia e, apesar da temperatura do ar e das águas calmas e transparentes nos atraírem, optámos por conhecer os inúmeros locais que povoam toda a ilha.

A visita a Palma, cidade cosmopolita e monumental com a sua imponente catedral mandada construir no séc. XIII por Jaime I e o seu museu; o Palácio de Almudaina e o seu museu, igrejas belíssimas, que nos lembram vários episódios da história de Espanha; a Basílica de Sant Francesc, cuja construção demorou cerca de 100 anos; os Banhos Árabes nas estreitas ruas da zona antiga da cidade de Palma.

Deambular pelas ruas de Palma é também uma necessidade se queremos conhecer o fervilhar de uma cidade moderna que mantém as ruas e lojas tradicionais, a par das grandes lojas de marcas de luxo.

A visita por toda a ilha para conhecer as Grutas e as suas belezas naturais que o homem tem conservado; explorar a zona montanhosa – a Tramuntana, parar nos muitos miradouros ao longo das estradas e visitar locais como Valldemossa, património mundial da Humanidade e calcorrear as suas encantadoras ruas que nos dão a sensação de tranquilidade e paz e os seus jardins; conhecer La Cartuja, conjunto monumental que nos dá uma lição de história e onde Chopin e a sua companheira George Sand se instalaram numa das celas do mosteiro, no verão de 1838 e que inspirou uma das obras literárias da autora; espraiar o olhar por hortas e pomares cultivados outrora em socalcos para aproveitamento dos terrenos; as praias paradisíacas a surpreenderem-nos em cada esquina; os santuários espalhados por toda a ilha; o Castelo de Bellver com uma vista esplendorosa sobre a cidade de Palma e o seu extenso porto marítimo. O Pueblo Espanhol, um parque temático onde estão reproduzidos alguns dos mais emblemáticos monumentos de Espanha, representativos das várias épocas e períodos históricos, desde o árabe ao gótico.

Os mais destemidos e apaixonados pelas profundezas marítimas, optaram pelo mergulho e por observar a variedade enorme de peixes que povoam aqueles mares e até conviver com os tubarões no Aqualand.

Não podemos falar de Palma de Maiorca sem deixar de referir a permanente animação noturna com música, dança e cantares. Ficámos surpreendidos com uma discoteca enorme – MEGA – aberta 24 h por dia e povoada sobretudo por alemães que, aliás, estão por toda a ilha.

Foi uma bela viagem, em boa companhia, que nos fez desejar mais, pois muita coisa ficou por ver e viver. ■

José Melo Estima

Visita à Tecnimede

No passado dia 28 de setembro, José Miguel Correia e Marta Campos visitaram a fábrica da Tecnimede, um grupo farmacêutico nacional localizado na Abrunheira, em Sintra. Esta visita realizou-se no âmbito do Projeto Mais Participação, Melhor Saúde, que convidou as Associações de doentes a estarem presentes. Esta ação de formação tinha como objetivos desenvolver a compreensão do processo de fabrico de medicamentos, da garantia de qualidade e de investigação e desenvolvimento de medicamentos, bem como refletir e debater as preocupações e desafios futuros no acesso aos medicamentos. Para além da visita à unidade de produção propriamente dita, que se revelou bastante interessante, por nos permitir entrar em locais que geralmente são de acesso limitado, esta ação de formação permitiu o debate entre Associações de doentes e a indústria, relativamente ao acesso dos doentes à medicação e uma melhor compreensão de todos os processos que lhe estão subjacentes. ■

Marta Campos

Evento sobre "Envelhecimento e Incapacidade"

A UNECE - Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa promoveu em Lisboa de 20 a 22 de setembro a sua Conferência subordinada ao tema "A Sustainable Society for All ages - Realizing the potential of living longer".

A APIR esteve presente no evento paralelo "Ageing and disability or incapacity – challenges for public policies", que teve como orador o Prof. Doutor Paulo Pedroso, e pôde acompanhar o desenvolvimento da temática do desafio social que existe hoje em dia em manter a população idosa, autónoma e ativa, especialmente quando a mesma população sofre de doença crónica, como é o caso dos insuficientes renais.

Pelas palavras do Prof. Paulo Pedroso (sociólogo e especialista independente), esta população representa cada vez mais uma preocupação. Uma comunidade envelhecida cada vez maior, que acumula as limitações próprias e as derivadas da doença ou deficiência com o facto de os seus pares cuidadores, principal recurso de apoio, se encontrarem igualmente envelhecidos.

Esta nova situação social foi alvo de análise, valorizando o potencial deste recurso, quer pela sua inequívoca experiência e conhecimento, quer pela disponibilidade, propondo uma maior intervenção das Associações na tomada de medidas que garantam os cuidados básicos e a promoção de uma melhor qualidade de vida.

Tanto a população idosa com limitações, como os seus cônjuges cuidadores devem ser integrados e ter acesso a todos os serviços que lhes ofereçam autonomia e liberdade, tendo sido enfatizada a necessidade de novos contextos de interação e acesso a novas experiências, promovendo a aprendizagem contínua. Como acabou por concluir, o processo de envelhecimento é uma negociação de uma nova identidade, à qual as várias áreas da sociedade se deveriam solidarizar.

Em grande medida devido à evolução científica e médica, os nossos idosos têm hoje em dia uma esperança média de vida muito superior, como referiu a Vice-Presidente do INR, Dra. Marina Van Zeller, que enfatizou a participação das Associações de cariz social e chamou a sua atenção para os seguintes aspetos:

- Manutenção da autonomia
- Eficiência dos cuidados básicos
- Maior participação social e acesso ao emprego

A APIR solidariza-se com esta causa, que reflete a realidade de grande parte dos seus associados e procurará investir neste objetivo ao longo das atividades a desenvolver em 2018. ■

Cristina Inácio

Presença no Congresso dos Farmacêuticos

A APIR foi convida a participar no Congresso Nacional dos Farmacêuticos 2017, cujo tema este ano foi "Medicamentos para todos" e que se realizou nos dias 12 a 14 de outubro, no Centro de Congresso de Lisboa. A dirigente Matilde Correia, em representação da Direção Nacional, foi palestrante na Sessão Paralela, "Integração do Laboratório Clínico nos cuidados de saúde: diferentes perspetivas" que teve lugar no dia 13 às 9 horas da manhã. Este Painel foi presidido pelo Prof. Doutor

Rui Pinto, Presidente do Colégio de Análises Clínicas e Genética Humana da Ordem dos Farmacêuticos e contou com as participações do Dr. Fernando de Almeida, do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge;

Dr. João Paulo da Cruz, da Administração Central do Sistema de Saúde; Dr. João Rodrigues, da Associação Nacional de Unidades de Saúde Familiar; Dr. Joaquim José Chaves, da Associação Nacional de Laboratórios Clínicos e Dr. Jorge Nunes de Oliveira, da Associação Portuguesa de Analistas Clínicos. A sessão foi aberta pelo Prof. Doutor Rui Pinto, que cedeu a primeira intervenção à nossa representante.

De posse da palavra, Matilde Correia, apresentou-se e à Associação que representava e enquadrou a intervenção dando uma panorâmica geral do estado atual. Existem vários serviços de Nefrologia no país, mas apenas 9 Unidades de Transplante, e todas elas nas grandes cidades (Lisboa, Porto e Coimbra). Os doentes, dependendo da fase em que se encontram, têm em grande número de casos de se deslocar mais do que uma vez ao centro onde são seguidos para efetuarem exames, para fazerem colheitas para análises e para a consulta, sempre em dias diferentes. Salientou a importância de se colocar o doente no centro do processo quando se planeiam e concetualizam os processos em cuidados de saúde.

Aproveitando a presença do Coordenador da Unidade de Gestão da Conta do Medicamento e dos Dispositivos Médicos da ACSS, Dr. João Paulo Cruz, alertou para a necessidade de se criarem estruturas que permitam uma distribuição do medicamento de forma mais próxima do doente. É urgente pensar as questões da acessibilidade. Segundo afirma esta dirigente, "é inadmissível que os doentes do Algarve ou do Alentejo, seguidos nos CHUC em Coimbra continuem a ter de necessitar de vir mensalmente a esta cidade para levantar os medicamentos nos intervalos das consultas, e pagar a uma transportadora para o fazer também não parece uma solução adequada".

O painel decorreu em torno das questões da acessibilidade e ficou patente na discussão que já há muita estratégia pensada e até projetos eficazes em prática em muitas unidades de saúde. Importa pensar estas questões de forma macro e uniformizar procedimentos. ■

Matilde Correia

Conferência "Medicina Humanizada num Mundo Digital"

Realizou-se no passado dia 19 de outubro a conferência "Medicina Humanizada num Mundo Digital", promovida pela Astellas. A APIR fez-se representar por José Miguel Correia e Marta Campos. Esta conferência procurou reunir personalidades ligadas à área da saúde, nomeadamente as associações de doentes e sociedades científicas, bem como médicos e outros profissionais de saúde. Durante cerca de duas horas foram apresentadas tecnologias e inovações que já estão ou que prometem revolucionar a forma como se pratica Medicina nos nossos dias. No entanto, houve também espaço para refletir sobre de que forma estas inovações, que parecem ser promissoras e positivas, podem afetar a forma como doentes e profissionais de saúde se relacionam entre si, e de que forma a humanização se pode perder ao depender demasiado da tecnologia. ■

Marta Campos

Plataforma Saúde em Diálogo

A Plataforma Saúde em Diálogo realizou no passado dia 25 de outubro a Conferência "Doença Crónica – Um Desafio Social para o Século XXI", no auditório da Associação Nacional das Farmácias, em Lisboa. Estiveram representadas inúmeras Associações de Doentes, entre outras individualidades reconhecidas pela sua ligação à Saúde no nosso país. Nesta conferência abordou-se a problemática das doenças crónicas e o seu impacto na economia e no futuro da Saúde. Apesar de já estar criado, a batalha pela aprovação do Estatuto do Doente Crónico continua e terá como objetivo principal a equidade no acesso aos cuidados de saúde e a outros benefícios previstos na lei ou a criar no futuro. Falou-se também do Estatuto do Cuidador Informal, que está a ser trabalhado. Foi essencialmente um momento de partilha entre as diversas associações, que juntas deverão trabalhar para objetivos comuns.

A Plataforma Saúde em Diálogo é uma associação sem fins lucrativos que existe desde 1998, constituída por associações de doentes, de promotores e profissionais de saúde e de consumidores. A Plataforma tem por objetivo afirmar-se como parceiro participante na definição das políticas de saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão. Após este convite, a APIR apresentou a sua proposta de adesão à Plataforma, que foi aceite e aprovada na Assembleia Geral realizada no passado dia 29 de novembro. ■

Marta Campos

Aniversário da APIR

No passado dia 22 de outubro de 2017 realizaram-se as comemorações do 39.º Aniversário da APIR com um passeio e almoço-convívio na região de Tomar. Este ano conseguimos atingir o número mais elevado de

participantes de sempre, contámos com a presença de 264 pessoas oriundas de diversas localidades do país. Destes, cerca de metade eram insuficientes re-

nais e os restantes eram acompanhantes (amigos e familiares próximos) que assim puderam passar um dia diferente, esquecendo por um dia a doença e os tratamentos, apreciando o nosso património nacional e convivendo com os seus pares.

Durante a parte da manhã os diversos grupos oriundos de várias regiões do país passaram o tempo da forma que mais lhe interessava. Houve participantes

que optaram por visitar os pontos de interesse mais importantes do centro histórico da cidade de Tomar, como a Igreja de S. João Baptista, os Paços do Concelho, a Sinagoga ou o original Museu dos Fósforos, ou simplesmente passear junto ao Rio Nabão e apre-

ciar os jardins e o Mouchão (pequena ilha fluvial) e a sua emblemática roda, aproveitando o belo dia de outono com que fomos brindados. Outros participantes passaram a manhã no conhecido Convento de Cristo, classificado pela UNESCO como Património Mundial.

A construção do convento iniciou-se no século XII e prolongou-se até ao final do século XVII, envolvendo um vasto empenhamento de recursos, materiais e humanos, ao longo de sucessivas gerações. No apogeu da expansão portuguesa, o rei D. Manuel I manda

construir a magnífica Igreja manuelina, que ficou famosa até aos nossos dias.

No final da manhã voltámos a reunir os participantes e seguimos para a Quinta da Gracinda Mateus, onde todo o grupo se reuniu finalmente e onde passámos o resto do dia de forma muito agradável. Começámos pelo almoço, que foi muito bem servido e do agrado de todos. Da parte da tarde houve animação musical, que

levou muitos dos participantes a um pezinho de dança. Houve também espaço para os tradicionais discursos e para a oferta de uma pequena lembrança aos sócios com 25 anos de associados da APIR. Para terminar cantaram-se os parabéns à APIR e todos pudemos degustar o delicioso bolo e brindar à saúde de todos!

No fim do dia era a hora de voltar, mas ficam com certeza as memórias de um dia bem passado, que foi do agrado de todos os que a nós se juntaram neste dia diferente! ■

Marta Campos

Agradecemos o apoio de: Dialisi Mucaria, Câmara Municipal de Tomar, Câmara Municipal de Lisboa, Câmara Municipal de Gondomar e Junta de Freguesia de Marvila.

Manifesto ao 39.º Aniversário da APIR

Na vida existem ações mais prontas que outras a tocarem-nos: ações simples, diretas e que sabem falar-nos do essencial. Escolhemos com muito cuidado as palavras que procurem o equilíbrio. A razão do nosso manifesto prende-se com o facto de termos assistido ao convívio em Tomar que assinalou o 39.º aniversário da APIR e no qual estiveram 260 pessoas. Ficarmos calados seria pecado sem direito a confessionário. Só a substituição do egoísmo pelo altruísmo pode gerar uma sociedade perfeitamente integrada. Aliados às boas vontades, criamos uma relação umbilical que nunca morrerá em nós e da qual temos muito orgulho. Foi um dia muito claro, não só pelo sol, mas pelos amigos que reencontrámos. Já fiz hemodiálise nas ilhas e em muitos países europeus, onde fui recebido sempre com muito carinho, mas o Dr. Mucaria e o Alberto encheram os nossos corações quando fizemos férias na Sicília-Itália e hemodiálise na sua clínica. Reiteramos a estes dois amigos os agradecimentos que já fizemos através de um email. Em termos de mobilidade prestaram-nos uma assistência cinco estrelas. Agradecemos igualmente ao staff clínico a deferência. Terminamos com mais este testemunho: fazer férias na Sicília-Itália com o apoio da clínica Mucaria será o mesmo que desfrutar de uma compensação para os nossos problemas de saúde. Finalmente, uma palavra para o Ivan, dirigente da APIR: é um comunicador por excelência e é um amigo do seu amigo. ■

Vítor Falcão e Emília Falcão

Visita à Madeira

Na semana de 3 a 5 de novembro, estiveram no Funchal, Madeira o Presidente da APIR, José Miguel Correia e a Dirigente Matilde Correia. Durante o tempo de estadia visitaram a Delegação da Madeira, a Clínica NephroCare no Funchal, onde falaram com o Enf.º Chefe Ezequiel Domingos sobre o funcionamento das clínicas do Funchal e do Machico, e o Serviço de Nefrologia do Hospital do Funchal, onde funciona uma unidade de hemodiálise e de diálise peritoneal.

Na região encontram-se cerca de 250 doentes em hemodiálise e 27 em diálise peritoneal (a maior parte em DPCA), sem contar com os doentes em trânsito (o que acontece com grande frequência). Destes, a grande maioria faz hemodiálise nas clínicas, sendo que os residentes entre o Funchal e a Ponta do Pargo, fazem na NephroCare Funchal e os do outro lado, do Caniço até ao Caniçal e lado norte da ilha, fazem na clínica do Machico (Água de Pena). No Funchal a hemodiálise funciona de segunda a sábado, sempre com 3 turnos, possuindo 27 cadeiras (habitualmente fica sempre uma vaga para algum doente que seja necessário entrar) e na clínica do Machico funciona apenas em 2 turnos, também de segunda a sábado.

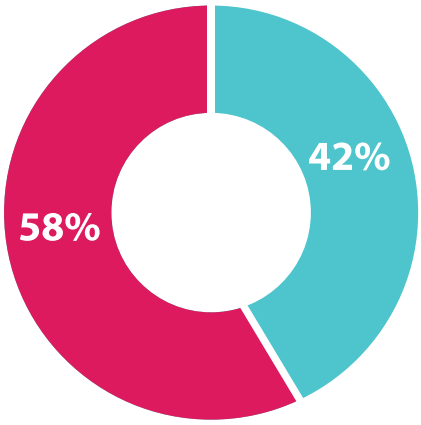
Ficámos a saber que o principal problema dos doentes aqui também é o transporte. Na região, até há cerca de 2 anos, o transporte dos doentes para a hemodiálise era assegurado por empresas de táxis, que se organizavam para levar e ir buscar os doentes ao tratamento. Normalmente, um táxi transportava 3 a 4 doentes em cada viagem. Em 2015 saiu uma diretiva do SESARAM (Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira) que determina que os doentes que entrassem em hemodiálise a partir dessa data, deveriam ser transportados pelas ambulâncias ou carrinhas do SESARAM. Esta norma veio dificultar o processo, uma vez que esses transportes têm, além destas, outras atribuições como o transporte de doentes para exames no exterior, ou outros, o que congestiona os serviços. Atualmente já se verificam atrasos, quer na entrada para a diálise, quer na saída, o que é muito perturbador do funcionamento das clínicas e, sobretudo, muito penoso para os doentes, sobretudo no retorno a suas casas. Há inúmeros casos de doentes que esperam até duas horas para regressarem a casa e poderem descansar. Este problema vai continuar a agudizar-se, uma vez que atualmente ainda existem alguns doentes transportados pelos táxis, mas tendem a aumentar as entradas em diálise e, por isso, os serviços de transporte vão ficar cada vez pior e possivelmente chegarão a ficar incapazes de dar resposta às solicitações.

Da conversa que tivemos com o Enf.º Luís Miguel, enfermeiro chefe do Serviço de Diálise do Hospital, ficámos a saber que todas as semanas entram novos doentes em diálise, que a média de idades são os 65 anos e que têm surgido muitos novos casos de IRC entre a população mais jovem devido a incorreções alimentares, conjuntamente com os suplementos habituais nos desportistas, e outros devido aos medicamentos utilizados nas dietas desajustadas. Também aqui foi referido o problema dos transportes como um dos maiores problemas dos doentes renais em hemodiálise na região. ■

Matilde Correia

Check up 2017

Pelo 3.º ano consecutivo realizou-se nos passados dias 5 e 6 de novembro a feira de saúde Check-up. A APIR associou-se mais uma vez à iniciativa, contando para isso mais uma vez com a valiosa colaboração da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, que autorizou a participação do Prof. Filipe Cristóvão e de 8 alunos de enfermagem que foram incansáveis ao longo dos dois dias, realizando os habituais rastreios à população, com medição da glicémia e da tensão arterial e ensinando a população sobre a doença renal e formas de prevenção. Realizámos 187 rastreios no total, a pessoas com idades entre os 16 e os 89 anos (média de idades: 60 anos). Apresentamos os resultados médios nas seguintes imagens:



Mulheres Homens

Tensão Arterial

Glicémia

Reunião da CNAD

No passado dia 24 de novembro realizou-se uma reunião da Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise (CNAD). A APIR esteve representada pelo seu Presidente, José Miguel Correia. De destacar o voto de louvor ao Prof. Francisco George, antigo Diretor Geral da Saúde, entretanto aposentado, e o acompanhamento dos grupos de trabalho no âmbito das subcomissões da CNAD. Foram ainda apresentados os dados semestrais da monitorização dos resultados dos tratamentos de diálise, bem como indicadores da qualidade do tratamento de diálise e de monitorização da qualidade de água para diálise em tempo de seca. O Prof. Aníbal Ferreira, Presidente da SPN, informou esta Comissão do estudo que estão a efetuar sobre a prevalência da doença renal crónica em Portugal e de que damos conta na página 24. A APIR fez saber que louva a decisão da SPN de efetuar este estudo e que era uma preocupação da APIR de já há muitos anos, e que estaremos naturalmente dispostos a colaborar com a SPN no que nos for possível. ■

José Miguel Correia

Lançamento da plataforma Sharesource da Baxter

Realizou-se no passado dia 24 de novembro o lançamento oficial do novo programa Sharesource da Baxter Portugal. A representar a APIR estiveram José Miguel Correia e Sónia Cartaxeiro.

Em 2016 a Baxter Portugal lançou o sistema de diálise peritoneal automatizado HomeChoice Claria, através de um projeto-piloto que começou em três hospitais (Hospital de Santa Maria e Santa Cruz em Lisboa, e o Centro Hospitalar São João no Porto).

Este novo sistema HomeChoice Claria funciona através de uma plataforma chamada Sharesource, que permite ligar remotamente, através de dados móveis, os doentes que efetuam a diálise peritoneal automatizada (DPA), que é realizada em casa, aos profissionais de saúde que os acompanham nos hospitais. Com o Sharesource, os médicos podem aceder remotamente à informação de tratamento dos seus doentes, efetuando os ajustes necessários de forma mais rápida e eficiente, possibilitando um cuidado personalizado.

O evento teve início com as boas-vindas do Diretor Geral da Baxter, Filipe Paias, seguido de uma comunicação com o tema Diálise Peritoneal e Telemedicina, pelo Dr. Manuel Delgado, Secretário de Estado da Saúde. De seguida realizaram-se apresentações de médicos com a sua experiência com esta plataforma, tendo a moderação ficado a cargo do Prof. Aníbal Ferreira, Presidente da Sociedade Portuguesa de Nefrologia. O Dr. Rizwan Hamer, dos University Hospitals Coventry and Warwickshire (Reino Unido), partilhou a sua experiência de dois anos com a plataforma Sharesource, explicando as suas vantagens e benefícios. De seguida estiveram representantes dos três hospitais onde se realizou o projeto-piloto, Dra. Augusta Gaspar, do Centro Hospitalar de Lisboa Central, Dra. Cristina Pinto Abreu em nome do Centro Hospitalar de Lisboa Norte,

que nos trouxe alguns exemplos reais, e Professor Manuel Pestana do Centro Hospitalar de São João.

Em conclusão, esta plataforma possui diversas vantagens, quer para a equipa médica, quer para os doentes. O rápido acesso aos dados específicos do tratamento de diálise permite uma gestão mais proativa por parte dos profissionais de saúde, bem como uma monitorização mais próxima e frequente do tratamento. O sistema permite ainda uma deteção mais rápida de problemas associados, e também um menor número de visitas não planeadas ao hospital. ■

Sónia Cartaxeiro

Jantar de Confraternização do GDTP

No passado dia 25 de novembro, realizou-se o Jantar de Natal do GDTP – Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal, tendo sido convidado o Presidente da Direção Nacional como representante da APIR. Foi entregue por parte do GDTP, um Diploma de Louvor, em agradecimento pelo apoio demonstrado pela APIR ao GDTP. Agradecendo o convite, a APIR reafirma o compromisso de colaboração para os próximos anos e desejamos ao Grupo os melhores sucessos desportivos para 2018. ■

José Miguel Correia

Serviços de Saúde Transfronteiriços

Em 2016 o European Patients Forum publicou um estudo sobre a implementação da Diretiva dos Direitos dos Pacientes em Serviços de Saúde Transfronteiriços, com base nas respostas da comunidade de pacientes. Foi verificado que através dos vários países da Europa a situação é muito irregular, com discrepâncias nos acessos e uma geral falta de informação sobre os direitos dos pacientes.

Neste sentido, no passado dia 4 de dezembro foi promovido pelo EPF em Bruxelas uma mesa redonda sobre o estado atual da implementação desta Diretiva na perspetiva dos pacientes na Europa. Aqui foram abordados temas como: Informação e transparência; Qualidade e segurança dos cuidados; e Igualdade de acesso. A APIR foi a este encontro, participando ativamente na criação de respostas às necessidades verificadas um pouco por todos os países. ■

Ana Pastoria

Nova Prestação Social para a Inclusão

Apesar de este tema já ter sido abordado na última edição da Nefrâmea, continuam a chegar-nos regularmente muitas questões sobre a nova Prestação Social para a Inclusão (PSI), pelo que voltamos a falar sobre este assunto. No passado dia 6 de outubro foi finalmente publicado o Decreto-Lei n.º 126-A/2017 que regulamenta a PSI. Relembramos que esta nova prestação se destina a apoiar as pessoas com deficiência/incapacidade nos encargos acrescidos com a deficiência e vem substituir o Subsidio Mensal Vitalício, a Pensão Social de Invalidez e a Pensão de Invalidez dos regimes transitórios dos trabalhadores agrícolas.

Esta prestação pode ser requerida online, no serviço Segurança Social Direta ou em qualquer Serviço de Atendimento da Segurança Social.

Condições de atribuição

- Ter residência legal em Portugal.
- Ter idade compreendida entre os 18 anos e a idade normal de acesso à pensão de velhice do regime geral, à data da apresentação do requerimento devidamente instruído (atualmente 66 anos e 3 meses).
- Ter uma deficiência da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, devidamente certificada. No caso de ser titular de pensão de invalidez, o direito à prestação depende de ter uma deficiência da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 80%.
- O direito à prestação entre os 55 anos e a idade normal de acesso à pensão de velhice em vigor depende de, comprovadamente, a certificação da deficiência ter sido requerida antes dos 55 anos de idade, ainda que a certificação ocorra posteriormente àquela idade.

Pode acumular com:

- Pensões do sistema previdencial, do regime de proteção social convergente e pensões de regimes estrangeiros
- Pensões de viuvez
- Prestações por encargos familiares
- Subsídio de educação especial
- Complemento por dependência
- Complemento por cônjuge a cargo
- Rendimento social de inserção
- Prestações substitutivas de rendimentos de trabalho do sistema previdencial
- Prestações de desemprego e de parentalidade do subsistema de solidariedade
- Indemnizações e pensões por acidente de trabalho e doença profissional
- Indemnizações por responsabilidade civil de terceiro.

Não pode acumular com:

- Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência
- Subsídio por assistência de 3.ª pessoa
- Pensão social de velhice

Montantes

O valor mensal da componente base varia entre 0€ e 264,32€ (em 2017) e depende, designadamente:

- do grau de incapacidade do beneficiário
- dos rendimentos de referência do beneficiário
- do valor de referência anual da componente base, o qual é fixado por portaria do Governo. ■

Fonte: www.seg-social.pt

Atividade de Doação e Transplantação em 2017

O Instituto Português do Sangue e da Transplantação apresentou recentemente os resultados da atividade de doação e transplantação relativos ao ano 2017. Portugal tem-se posicionado nos primeiros lugares na doação de órgãos na Europa e no Mundo. Até ao final de novembro de 2017 registou-se um aumento do número de transplantes realizados na ordem dos 7%, comparativamente com o período homólogo de 2011 e um aumento de 16% do número de dadores falecidos nos períodos referidos. Este aumento no número de dadores reflete-se num aumento de 9% do número de órgãos colhidos, o que permitiu que, até novembro de 2017, 735 doentes fossem transplantados a partir de dador falecido.

Por outro lado, assistimos também ao aumento do número de dadores vivos (rim e fígado) e, consequentemente, do número de transplantes realizados com órgãos destes dadores,

observa-se um aumento na ordem dos 72% face a novembro de 2011.

O êxito obtido por Portugal na área da doação e transplantação é o resultado da cooperação dos vários profissionais envolvidos nesta atividade. ■

Fonte: www.ipst.pt

Estudo nacional vai avaliar doença renal em cerca de cinco mil portugueses

Cerca de 5.000 utentes de centros de saúde portugueses vão participar no primeiro estudo que vai avaliar as causas da elevada prevalência de doença renal crónica em Portugal. Segundo a Sociedade Portuguesa de Nefrologia, Portugal tem cerca de 12 mil pessoas a necessitar de diálise e todos os anos surgem perto de dois mil doentes a precisar destes tratamentos de substituição da função renal. Além disso, há cerca de seis mil doentes transplantados do rim. "Este estudo é pioneiro em Portugal e tenta dar resposta a uma questão que é colocada a nível nacional, pelo facto de termos uma prevalência muito elevada de insuficiência renal nos estádios mais graves", afirmou à agência Lusa o presidente da Sociedade de Nefrologia, Aníbal Ferreira.

Enquanto em vários países desenvolvidos com os quais Portugal se pode comparar a insuficiência renal tem uma prevalência de cerca de 6% no total, estima-se que entre os portugueses esses 6% digam respeito apenas aos doentes já em fases mais graves (fases 3 a 5 da doença). Esta maior prevalência em Portugal trouxe a necessidade de "perceber epidemiologicamente quais as causas que a justificam", embora Aníbal Ferreira recorde que há causas expectáveis, como a maior prevalência da diabetes e hipertensão, duas das principais razões que conduzem à doença renal crónica. Mas existirão outros motivos, como "condições particulares de organização da sociedade em termos de apoio médico e de acesso às diálises e aos centros de saúde que justificam estes números tão elevados", considera o presidente da Sociedade de Nefrologia.

Este estudo pretende assim avaliar cerca de 5.000 utentes de 100 centros de saúde que sejam representativos da realidade nacional. Durante o estudo, que deve levar de seis a nove meses, vão ser recolhidos dados demográficos e dados clínicos baseados em análises laboratoriais de sangue e urina.

O estudo resulta de uma colaboração entre a Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, a Sociedade de Nefrologia, a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal e a Sociedade de Diabetologia, sendo apoiado por um laboratório farmacêutico. ■

Fonte: Agência Lusa

Está reformado? Gostaria de conhecer novas pessoas e novas realidades? Já pensou passar uma temporada na Sicília?

Aproveite a oportunidade oferecida pelo projeto "Dialisi Mucaria Social". **Venha passar 3 meses à Sicília e tomaremos conta de si!**

Dialisi Mucaria é uma empresa que oferece um serviço de saúde especializado e personalizado na Sicília, onde as temperaturas amenas e os alojamentos confortáveis disponibilizados pelo próprio projeto proporcionam uma estadia tranquila e de qualidade.

Assistência, Hospitalidade, Oportunidade!

Dialisi Mucaria, graças ao seu novo projeto Social, permite-lhe passar uma temporada na Sicília com condições muito vantajosas. Para uma estadia de 3 meses irá receber: Diálise gratuita com o Cartão Europeu de Seguro de Doença; Alojamento gratuito nos nossos apartamentos; Reembolso da passagem aérea; Transporte grátis do aeroporto e para os Centros de Diálise; Excursões na Sicília e atividades lúdicas, organizadas semanalmente pela nossa equipa.

DIALISI MUCARIA SOCIAL
www.dialisimucaria.it/en

Contacte-nos para mais informações "Dialisi Mucaria Social". **A Sicília espera por si!**

0039.0923.836.440
ou **info@dialisimucaria.it**

Centri di Emodialisi del Dott. Mucaria:
Viale Europa 23 - 91019 - Valderice (TP - ITALIA) - Tel. **+39 0923 836440** - Fax +39 0923 833333

criança & rim

A Transição entre a Infância e a Idade Adulta (2)

Na última edição da revista iniciámos um ciclo de três artigos sobre a transição entre a infância e a idade adulta no caso dos jovens que já nasceram com doença crónica. Já falámos da faixa etária entre os 12 e os 14 anos e neste artigo iremos debruçar-nos sobre que tipo de ações se podem realizar nos jovens entre os 15 e os 18 anos.

Nestas idades o importante é começar a "treinar a independência". A independência não surge de um dia para o outro, é necessário "treiná-la" com anos de antecedência. No que diz respeito à saúde, deixamos três sugestões:

- **Estar sozinho na consulta com o médico** – Esta é a idade certa para os pais e a própria equipa médica começarem a encorajar o jovem a guiar a própria consulta, em substituição dos pais. Deverá ser capaz de transmitir os seus sintomas e preocupações, perguntar as informações que lhe interessam e discutir opções de tratamento, comprometendo-se a cumprir o plano acordado.
- **Manter um registo clínico** – Provavelmente os pais já têm uma pasta com relatórios médicos, receitas, marcações e todo o histórico médico do seu filho. Está na altura de o jovem conhecer este dossier e começar a ser responsável por ele. Poderá criar uma agenda, para registar dados relacionados com a sua saúde, como consultas e procedimentos (cirurgias, tratamentos, etc.), resultados de análises, alterações de medicação, etc. Também é boa ideia ir anotando questões que lhe surjam entre consultas, para evitar esquecer-se quando estiver com o médico.
- **Responsabilização pela medicação** – Na etapa anterior sugerimos que o jovem se responsabilize pela toma dos medicamentos de forma autónoma. Nesta idade sugerimos que se vá lentamente responsabilizando pela gestão global da medicação, como por exemplo a preparação para o dia/semana seguinte, o controlo de stocks em casa e a sinalização da necessidade de se reabastecer na farmácia.

Todo este processo de independência gradual ajuda o jovem a conhecer-se a si próprio e a agir quando se tornar autónomo. O facto de saber falar sobre a sua saúde e dar as informações corretas dar-lhe á maior liberdade para participar em atividades fora do núcleo familiar e a mostrar a si próprio e aos outros que é capaz.

Adaptado de: *Envisioning my future: A young person's guide to health care transition*. Children's Medical Services, Florida Department of Health.

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

Testemunho — Ana Catarina Antunes

O começo de tudo foi nos meus 3 anos. Comecei a ter muitas dores no lado esquerdo da barriga, ganhava febre frequentemente e parecia que, mesmo não fazendo esforço nenhum, ficava cansada rapidamente. Para além disso, tinha a tensão alta! Destes sintomas todos, os médicos descobriram que o meu rim esquerdo era multiquístico. Foi uma notícia devastadora para o meu pai! Em 29 de novembro de 2009, com quase 7 anos de idade, foi-me retirado o rim esquerdo por ser multiquístico, tendo sido a partir daí vigiada regularmente e submetida a medicação permanente, o que ainda ocorre nos dias de hoje.

Passados alguns anos, no verão de 2014, já com 11 anos, o meu único rim começou a dar sinal de falhas, pelo que numa consulta a minha Doutora deu-me o alerta do pior: fui basicamente diagnosticada com IRC e iria começar a fazer diálise peritoneal. Desde esse verão fiz a diálise sempre com um sorriso na cara, com todas as minhas forças e dizendo para mim mesma: "Não vou desistir de nada"!

Tudo estava a correr às mil maravilhas, até que em março de 2016, também numa consulta, detetam uma infeção gravíssima, devido à diálise, chamada de peritonite. Deram-me muitos antibióticos e nada resultou. A única alternativa foi a intervenção cirúrgica, depois da qual não foi preciso fazer diálise, o que exigia uma maior cautela. Entrei, então, para lista de espera de transplantes, o que me deixou com enormes expectativas. Ou seja, como eu era insuficiente renal e não estava a fazer diálise, era um risco muito elevado, porque ou era chamada rapidamente para transplante, ou voltava para a diálise. Então, em maio de 2016, a sorte caiu sobre mim e fui chamada para ser transplantada. A cirurgia correu muito bem, fazendo já 1 ano e 6 meses de pós-transplante!

E hoje estou aqui para dizer e mostrar que nada é impossível, força de vontade e sempre um sorriso na cara é o essencial, pois todas as barreiras são ultrapassáveis!!

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.

https://www.flickr.com/photos/jonkuul/3224984
https://creativecommons.org/licenses/by/2.0/deed.pt
Colocar a referência: Flickr/Faz ICC BY 2.0

A ceia de natal, um jantar mais tardio e elaborado, é designada por consoada. Consoada deriva do latim *consolata*, que significa consolo, e era a refeição que as pessoas faziam ao fim do jejum e abstinência que antecediam o Natal e que eram impostos pelas autoridades eclesiásticas. Este hábito remonta aos finais do séc. XIV, altura em que a Igreja Católica fixou o Natal na data de 25 de dezembro

A mesa da consoada é pois, por tradição, uma mesa recheada das mais variadas iguarias, onde o bacalhau cozido tem lugar de destaque e é em torno dela que as famílias se reúnem na noite fria da "consoada". Da tradição também fazem parte o peru assado e o polvo cozido. Os doces em abundância, como filhós e rabanadas – sempre temperados com açúcar e canela –, os frutos secos, o chocolate e o azevinho decoram as mesas.

Os costumes mais antigos dizem que a loiça usada na consoada não deve ser lavada nessa noite nem a mesa levantada, como sinal de respeito aos parentes falecidos.

Apesar de estar associada a uma tradição cristã, o Natal é celebrado hoje em dia em quase todo o mundo e por muitos não-cristãos. Os pratos da consoada são variadíssimos e dependem da região onde se celebra, mas o seu objetivo principal é igual em todo o mundo: unir a família à volta da mesa de jantar para confraternizar e celebrar um tempo de paz e amor.

Foi a pensar na mesa da consoada que vos trazemos estas receitas. **Feliz Natal a todos!**

Lascas de Bacalhau com Broa Crocante

Ingredientes (2 doses)

- 1 posta de bacalhau demolhado, cozido e lascado
- ¼ de broa de milho esfarelada
- Pimentos vermelho, verde e amarelo assado em tiras (ou cozido)
- 2 batatas
- 2 dentes de alho
- Coentros picados
- Sal e pimenta q.b.
- Azeite q.b.

Preparação

Depois de demolhado, cozer o bacalhau em água com dois dentes de alho inteiros. Deixar arrefecer na água e de seguida lascar a posta. Cortar as batatas em rodelas e cozer em água abundante. Cortar os pimentos em tiras, assar ou cozer com uma pitada de sal. Numa travessa, colocar as lascas de bacalhau, as batatas cozidas em rodelas e os pimentos em tiras e reservar. Numa frigideira antiaderente tostar a broa com um pouco de azeite. Colocar por cima do bacalhau com batatas e pimentos. Polvilhar com os coentros picados, regar com um fio de azeite e temperar com pimenta moída na hora. ■

Bolo de Natal com Abóbora e Especiarias

Ingredientes

- 300 g de abóbora cozida, escorrida e esmagada
- 200 g de açúcar amarelo
- 150 g de manteiga amolecida
- 4 ovos
- 300 g de farinha com fermento
- 1 colher de café de gengibre em pó
- 1 colher de café de canela em pó
- 1 colher de café de erva-doce
- ½ colher de café de cravinho
- ½ colher de café de noz-moscada
- Açúcar em pó para decorar

Preparação

Bater o açúcar com os ovos, adicionando um a um. De seguida juntar a abóbora e a manteiga e bater novamente. Acrescentar as especiarias e a farinha e misturar tudo até obter uma massa homogénea.

Colocar a massa do bolo numa forma untada e polvilhada com farinha e levar ao forno, pré-aquecido a 180º C, por cerca de 30 minutos (fazer o teste do palito). Depois de frio, desenformar o bolo e decorar a gosto com açúcar em pó. ■

Receitas por Umbelina Cardoso

FRESENIUS MEDICAL CARE

Diálise em Férias

Aproveite as suas férias, nós tratamos do resto!

Tratamos de pedidos individuais e de grupos! Para mais informações contacte a assistente social da sua unidade ou envie um e-mail para: holiday.patients.portugal@fmc-ag.com

Fresenius Medical Care Portugal · Rua Prof. Salazar de Sousa, lote 12 · 1750-233 Lisboa
Telefone: +351 217 501 100 · Fax: +351 217 501 190
www.nephrocare.pt

NephroCare

ESPAÇO SAÚDE

Diálise Peritoneal

A diálise peritoneal é uma das três técnicas existentes destinadas a substituir a função renal. As outras duas técnicas são a hemodiálise e a transplantação renal. É necessário recorrer a um destes tratamentos quando a doença renal crónica evolui para uma fase na qual o organismo já não consegue tolerar os efeitos resultantes da ausência de função dos rins, a denominada doença renal crónica terminal.

A diálise peritoneal, ao ser uma técnica realizada por menor número de pessoas do que as outras técnicas e receber consequentemente menor divulgação na comunicação social, suscita frequentemente legítimas dúvidas por parte das pessoas com doença renal crónica, bem como dos seus cuidadores.

A diálise peritoneal é um tratamento

realizado diariamente pelo próprio doente ou pelos seus cuidadores. Consiste na introdução e remoção, sob apertadas condições de higiene, de líquido estéril na cavidade abdominal (barriga) do doente renal crónico terminal. O líquido permanece no abdómen durante várias horas (ex.: 4 a 8 horas), permitindo que ocorra passagem de substâncias tóxicas do organismo para o líquido. Esta passagem ocorre através de uma fina membrana denominada peritoneu, a qual recobre os órgãos existentes na cavidade abdominal e vai funcionar como um filtro durante o tratamento. Existem duas modalidades de diálise peritoneal, a diálise peritoneal ambulatória contínua (DPCA) e a diálise peritoneal automatizada (DPA), dependendo a realização de cada uma das modalidades da preferência e da situação clínica do doente. Na DPCA a introdução e a remoção de líquido é realizada habitualmente pelo doente entre 3 a 4 vezes por dia, permanecendo líquido na cavidade abdominal durante a noite. A DPA é realizada habitualmente durante a noite, através de uma máquina denominada cicladora, que fica à cabeceira do doente e que introduz e remove o líquido de diálise peritoneal. Nesta modalidade o doente pode permanecer com líquido na cavidade abdominal durante o dia, dependendo da situação clínica.

De destacar que a diálise peritoneal praticamente não apresenta contraindicações absolutas, ou seja, há poucas situações que impeçam determinado doente renal crónico de iniciar diálise peritoneal. No entanto, há várias contraindicações relativas que devem ser tidas em consideração. É importante ter em consideração o estado cognitivo do doente renal crónico, a realização de cirurgias abdominais prévias que possam ter originado formação de bridas abdominais (aderências abdominais), o seu índice de massa corporal, a sua destreza manual e dos seus cuidadores (de modo a garantir que o tratamento possa ser realizado), a sua capacidade de visão (de modo a que possa realizar o tratamento sem complicações), as condições da sua habitação (ex.: saneamento, presença de animais de estimação, existência de divisão na qual possam ser guardados os sacos de líquido e restante material), entre outros.

Por estes motivos e em média, as pessoas que realizam diálise peritoneal tendem a ser mais jovens, mais autónomas e ter maior facilidade em manter a sua atividade profissional do que as pessoas que se encontram em programa regular de hemodiálise crónica. De destacar, no entanto, que caso o doente renal crónico não se habitue ao tratamento de diálise peritoneal ou deseje por qualquer motivo mudar de tratamento, tem a possibilidade de transitar para uma das outras técnicas de substituição renal.

Antes de iniciar qualquer uma das técnicas de substituição de função renal, o doente renal crónico é avaliado numa consulta de esclarecimento sobre as três modalidades. Esta consulta inclui apoio de enfermagem, de assistente social e de nutricionista. A decisão sobre qual a técnica a iniciar deverá ser tomada em conjunto entre o doente, os seus cuidadores e o seu nefrologista. A troca de impressões do doente com outros doentes que realizem cada uma das três técnicas é muitas vezes benéfica na tomada de decisão. Tal permite que possam ser esclarecidas eventuais dúvidas e compreensíveis receios por parte dos doentes e seus cuidadores.

Caso o doente opte por realizar diálise peritoneal, é necessário que seja realizada uma formação na unidade de diálise peritoneal do Serviço de Nefrologia no qual é

acompanhado. Esta formação é realizada em estreita colaboração com o nefrologista e a equipa de enfermagem dedicada ao seguimento dos doentes em diálise peritoneal. A formação inclui habitualmente a visita da equipa de enfermagem ao domicílio do doente. A realização de diálise peritoneal implica a colocação prévia de um cateter de diálise peritoneal, denominado cateter de Tenckhoff. Este cateter consiste num

tubo flexível de material plástico que é colocado através de uma cirurgia, permanecendo uma extremidade dentro da cavidade abdominal e a outra extremidade no exterior. Esta extremidade apresenta uma tampa que apenas é removida aquando da introdução e remoção de líquido na cavidade abdominal.

O material necessário para a realização do tratamento é entregue no domicílio por um dos fornecedores existentes em Portugal. Os tratamentos não implicam custos para o doente. O líquido de diálise peritoneal (solução de diálise peritoneal) é transportado em sacos esterilizados transparentes. Existem diferentes tipos de líquido, identificados por diferentes cores, e cada saco contém habitualmente dois litros de líquido, sendo introduzida uma quantidade variável de líquido na cavidade abdominal (ex.: um litro a dois litros de cada vez).

Antes de ser introduzido na cavidade abdominal, o líquido de diálise peritoneal é aquecido sobre uma plataforma de metal de um aquecedor elétrico destinado a esse efeito, até atingir uma temperatura semelhante à do corpo humano. De seguida, é introduzido na cavidade abdominal através do efeito da gravidade. Caso exista líquido de um tratamento anterior na cavidade abdominal, esse líquido é previamente drenado para um saco vazio.

O tratamento de diálise peritoneal apresenta vantagens e desvantagens. Comparativamente com os doentes em hemodiálise, os doentes em diálise peritoneal mantêm a sua diurese (capacidade de produzir urina) em média durante mais tempo. Este aspeto verifica-se dado a diálise peritoneal ocorrer ao longo de maior número de horas do que a hemodiálise e, portanto, ocorrer uma remoção mais suave de líquido em excesso no organismo, com consequente menor risco de hipotensão e deterioração da função renal remanescente. A diálise peritoneal permite ainda preservar o capital vascular do doente, dado não implicar a utilização de um acesso vascular para a realização de tratamento. Este aspeto poderá ser particularmente útil em doentes jovens, nos quais se preveja que possam vir a realizar tratamento substitutivo da função renal durante muitos anos. No entanto, ao contrário do tratamento de hemodiálise que é realizado habitualmente três vezes por semana, o tratamento de diálise peritoneal é realizado todos os dias.

A diálise peritoneal apresenta como complicação mais temida (mas ainda assim pouco frequente) a peritonite, ou seja, a infeção do peritoneu por microrganismos. Estes microrganismos têm origem habitualmente na pele por contaminação acidental durante a introdução ou remoção de líquido. O risco de peritonite diminui se forem seguidos os cuidados adequados na realização do tratamento. Com o passar do tempo, a diálise peritoneal vai diminuindo a sua eficácia, dado o peritoneu apresentar alteração progressiva das suas características, com consequente diminuição da capacidade de ocorrerem trocas de substâncias entre o organismo e o líquido. É este o motivo pelo qual se realiza regularmente uma avaliação das características do peritoneu, de modo a avaliar a eficácia do tratamento e a eventual continuação ou suspensão do tratamento e consequente transição para uma das outras técnicas de substituição renal.

Concluindo, a diálise peritoneal é um dos três tratamentos a considerar com atenção aquando da necessidade de iniciar uma técnica substitutiva renal. ■

Dr. Miguel Bigotte Vieira

Tenha as suas Quotas em Dia

O valor mínimo das nossas quotas é de 1€ por mês!

Em 2017, lembre-se de pôr as suas quotas em dia, para que possamos continuar a zelar pelos interesses desta Associação que é de todos nós.

IBAN: PT50 0035 0697 00539800430 83

ou contacte-nos através do telefone 218 371 654

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, da Hemodiálise, da Diálise Peritoneal e da Transplantação Renal, publicados em revistas científicas, cujos resultados podem vir a ser determinantes para os indivíduos portadores de doença renal.

Neste número da revista Nefrâmea, centraremos a nossa atenção, pela sua importância, na guideline para a prevenção, deteção, avaliação e tratamento da hipertensão arterial em adultos, relatada pelo Colégio Americano de Cardiologia e pela Comissão para as Guidelines de Prática Clínica da Associação Americana do Coração, e publicada em novembro de 2017 pela revista Hypertension, deixando, também, um curto apontamento relativo a um artigo sobre o envolvimento dos doentes na investigação nefrológica. E encerraremos o texto com mais uma nota, desta vez não tão breve como é habitual.

1) Guideline para a prevenção, deteção, avaliação e tratamento da hipertensão arterial em adultos

Este artigo resulta de uma colaboração entre o Colégio Americano de Cardiologia e a Associação Americana do Coração e foi publicado na revista Hypertension. Este extenso e, diga-se, algo polémico documento de 481 páginas pode vir a constituir uma "pequena-grande" revolução na forma de encarar a doença crónica mais frequente e mais destrutiva, enquanto causa de morte e de incapacidade, da espécie humana: a hipertensão arterial.

A hipertensão arterial, definida pelos critérios clássicos (pressão arterial superior a 140/90 mm Hg ou utilização crónica de medicação anti-hipertensiva), afecta 31-32% da população e a sua prevalência vai aumentando com a idade, atingindo cerca de 2/3 dos indivíduos com 65 anos ou mais. Estima-se que somente cerca de 50% dos hipertensos tenham a doença controlada (ou seja, ainda segundo a conceção tradicional, com o atingimento de uma pressão arterial inferior a 140/90 mm Hg). A hipertensão arterial é uma das principais causas de doença renal crónica e, em Portugal, em 2016, era responsável por cerca de 14% dos casos de doença renal crónica em diálise (diálise peritoneal ou hemodiálise).

A grande novidade

A grande novidade desta guideline é a definição de novas categorias de pressão arterial em adultos, considerando como normais os valores abaixo de 120/80 mm Hg e como elevados valores de 120-129/79 mm Hg. Considera-se no estádio 1 de hipertensão arterial medições entre 130/80 e 139/89 mm Hg e no estádio 2 de hipertensão arterial valores iguais ou superiores a 140/90 mm Hg (ver quadro abaixo reproduzido).

Table 6. Categories of BP in Adults*

BP Category	SBP		DBP
Normal	<120 mm Hg	and	<80 mm Hg
Elevated	120–129 mm Hg	and	<80 mm Hg
Hypertension			
Stage 1	130–139 mm Hg	or	80–89 mm Hg
Stage 2	≥140 mm Hg	or	≥90 mm Hg

*Individuals with SBP and DBP in 2 categories should be designated to the higher BP category.
BP indicates blood pressure (based on an average of ≥2 careful readings obtained on ≥2 occasions, as detailed in Section 4); DBP, diastolic blood pressure; and SBP systolic blood pressure.

Avaliação correta da pressão arterial no consultório médico

Uma das virtudes desta guideline é a pormenorização das condições necessárias para uma correta avaliação da pressão arterial no consultório médico e fora do consultório médico, nomeadamente em casa, tema que abordaremos numa próxima ocasião.

Orientações para doentes nefrológicos

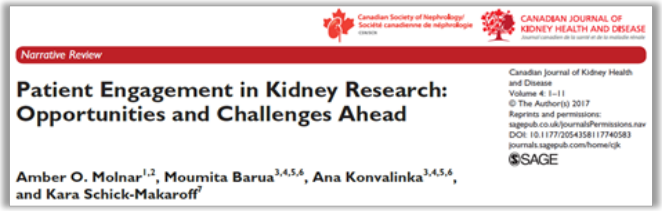
No âmbito do capítulo "Hipertensão em Doentes com Comorbilidades", a guideline refere-se à doença renal crónica e à hipertensão arterial após a transplantação renal, recomendando nas duas situações um objetivo de pressão arterial inferior a 130/80 mm Hg.

Quais são as implicações desta guideline para a população em geral e para os indivíduos portadores de doença renal?

Com os novos critérios preconizados nesta guideline (pressão arterial superior a 130/80 mm Hg ou utilização crónica de medicação anti-hipertensiva), calcula-se que serão consideradas hipertensas 43-48% de todas as pessoas, elevando para 3/4 a população com idade igual ou superior a 65 anos afetada por esta patologia. Ainda que a guideline não advogue o início de medicação em todos os indivíduos no agora definido estádio 1 de hipertensão arterial, a verdade é que, a ser adotada generalizadamente, assistir-se-á a um significativo aumento do número de pessoas que consomem fármacos anti-hipertensivos, com consequências para o erário público e, obviamente, para os resultados financeiros da indústria farmacêutica. Assim, e seguindo o princípio de ceticismo moderado que, felizmente, norteia a prática clínica, entende-se que é necessário deixar a "poeira assentar" e analisar cuidadosamente as diversas opiniões que já foram e as que serão produzidas a propósito desta guideline para só então, daqui a alguns meses, ser possível avaliar adequadamente as suas propostas.

No que respeita aos indivíduos portadores de doença renal crónica, o objetivo de pressão arterial recomendado por esta guideline foi estabelecido para o valor inferior preconizado, por exemplo, nas guidelines de 2012 da KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcomes) – inferior a

130/80 mm Hg – as quais, para a prevenção da progressão da doença renal crónica em situações sem albuminúria relevante (inferior a 30 mg/24 horas ou inferior a 30 mg/g de creatinina), ainda admitia cifras mais "liberais" (inferiores a 140/90 mm Hg). Quanto à hipertensão arterial após a transplantação renal, o valor-alvo indicado (igualmente inferior a 130/80 mm Hg) encontra-se em linha com o recomendado, a título de exemplo, pelas guidelines de 2011 da United Kingdom Renal Association. Nas duas situações, este objetivo de controlo da pressão arterial (inferior a 130/80 mm Hg) afigura-se adequado.


Canadian Society of Nephrology/ Société canadienne de néphrologie
CANADIAN JOURNAL OF KIDNEY HEALTH AND DISEASE

Narrative Review

Patient Engagement in Kidney Research: Opportunities and Challenges Ahead

Canadian Journal of Kidney Health and Disease
Volume 4: 1–11
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions: sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/2054358117740583
journals.sagepub.com/home/cjk
SAGE

Amber O. Molnar[1,2], Moumita Barua[3,4,5,6], Ana Konvalinka[3,4,5,6], and Kara Schick-Makaroff[7]

2) Envolvimento dos Doentes na Investigação Renal: Oportunidades e Desafios Futuros

A prestação de cuidados de saúde centrados no doente veio, naturalmente, incorporar a participação dos doentes e suas famílias em todo o processo de decisão clínica. Nas últimas décadas, esta foi uma das maiores revoluções a que se assistiu na prática clínica, tornando obsoleta a sua anterior visão paternalista.

Também na investigação nefrológica se tem verificado uma mudança de paradigma. A iniciativa SONG (Standardised Outcomes in Nephrology), de que se deu conhecimento em uma outra edição desta rubrica, é um excelente exemplo desta atitude.

O artigo em consideração, de origem canadiana, aprofunda esta questão e propõe soluções para ultrapassar as limitações e os insucessos do modelo tradicional de investigação clínica e não clínica, exclusivamente liderado pelos investigadores. Terá terminado a era da investigação focalizada em resultados de indicadores bioquímicos e de mortalidade? Talvez. Os autores do referido estudo relevam os dados de um inquérito a doentes em diálise e seus cuidadores em que os 10 resultados reputados como mais importantes relacionavam-se com o peso da sintomatologia e a qualidade de vida, quedando a mortalidade em um modesto 14.º lugar nas preocupações de doentes e cuidadores.

Inclusão, apoio, respeito mútuo e cooperação são quatro dos princípios detalhados no artigo como essenciais à integração do envolvimento dos doentes na investigação clínica, definindo as oportunidades e desafios inerentes a esta tarefa.

Que diferença poderá fazer este estudo?

Nesta nova época da Medicina e, em particular, da Nefrologia, as preferências, necessidades e valores dos doentes e dos familiares são o que dá significado à produção de programas de investigação clínica. De facto, a investigação sem levar em conta as preocupações dos interessados parece estar condenada a ser improdutiva para a sociedade. Os doentes e as famílias constituem os objetivos da existência de profissionais de saúde e aos que, de entre eles, são investigadores exige-se que centrem o seu trabalho nessa realidade e não em convicções pessoais que pouco impacto poderão ter para os interessados.

Uma Nota

Após a segunda guerra mundial, as sociedades ditas evoluídas e democráticas passaram a preocupar-se seriamente com um dos princípios que emanou da revolução francesa: a igualdade entre os seus cidadãos. O conceito de igualdade equivale necessariamente ao combate à discriminação, qualquer que ela seja, entre indivíduos: racial, étnica, religiosa, de género, de orientação sexual ou a resultante da deficiência, de estatuto socioeconómico ou cultural ou de nacionalidade (esta última, traduzida pela xenofobia) e ainda outras, mais subtis, como a discriminação etária (que os anglo-saxónicos designam de ageísmo, com origem na palavra inglesa "age", que significa idade) ou a advinda da gravidez, da doença ou da opinião.

Em 2017, dois artigos clínicos publicados no British Medical Journal analisaram dois aspetos suscetíveis de constituir potencial discriminação entre médicos: o género e a idade.

O primeiro, de origem canadiana, comparou os resultados pós-operatórios entre cirurgiões do género masculino e feminino, e concluiu que os resultados cirúrgicos dos cirurgiões dos dois géneros foram similares, ainda que com uma ligeira, mas estatisticamente significativa, menor mortalidade aos 30 dias nos doentes operados por cirurgiãs.

O segundo, oriundo dos Estados Unidos da América, avaliou a evolução de doentes com condições médicas e idade igual ou superior a 65 anos tratados por médicos mais jovens e menos jovens e revelou que a mortalidade aos 30 dias dos doentes assistidos aumentou progressivamente dos 10,8%, quando tratados por médicos com idade inferior aos 40 anos, até aos 12,1%, nos que receberam cuidados de médicos com 60 anos ou mais de idade, diferença que, todavia, desapareceu quando se analisaram somente os resultados de médicos com elevado número de doentes assistidos (mais de 201 por ano), os quais apresentaram, em todas as faixas etárias, as mais baixas taxas de mortalidade aos 30 dias.

O que poderemos concluir destes trabalhos? Por um lado, que, com a assinável exceção da menor mortalidade aos 30 dias observada em doentes operados por cirurgiãs, o género feminino ou masculino do cirurgião não afeta os resultados cirúrgicos. Por outro lado, que permanece controversa a questão da idade dos médicos no seu desempenho clínico – de facto, só se verificaram piores resultados com o avançar da idade dos médicos (e logo a partir dos 40 anos) nos profissionais com baixo ou médio número de doentes assistidos (respetivamente, menos de 90 ou entre 90 e 200 por ano), o que parece relevar mais a influência da dimensão da prática médica regular do que a da idade nos resultados clínicos.

Em todo o caso, a atividade médica é, na realidade, de desgaste rápido e as organizações de saúde deveriam cuidar de integrar progressivamente os médicos com 60 anos ou mais de idade mais em tarefas de aconselhamento e organizacionais, e menos em atividades diretamente assistenciais, o que permitiria que esses profissionais viessem a concluir as carreiras a que devotaram muitas décadas de vida com dignidade, segurança e a possibilidade de difundir a experiência que acumularam. ■

Dr. Miguel Leal

Viver & Vencer

Já lá vão seis anos, parece que foi ontem, que comecei a ser submetido à hemodiálise. Reconheço que não foi fácil aceitar este compromisso com a realidade. Independentemente da sua dimensão, as pequenas e grandes ocorrências que fazem o nosso quotidiano não passam, à medida que vai chegando o tempo de voltarmos ao pó de onde viemos. Muitos acreditam que aquele acontecimento menos bom foi um castigo de Deus, embora ninguém estivesse inteiramente certo de qual teria sido o seu pecado. Talvez os homens sejam pedaços de caos sobre a desordem que encerram. As minhas raízes são banhadas no caldo das dificuldades. Lutei imenso para que a sorte não fosse madrasta. Com muito esforço, a vida foi-me sorrindo e parecia um homem realizado. Construí uma família exemplar, tenho dois filhos maravilhosos e com um grau de solidariedade muito acima da média. Por iniciativa da minha mulher, ajudámos uma criança moçambicana a ser feliz na vida. Criámos a obrigação de lhe pagar os estudos e a alimentação durante vários anos. Apesar de estarmos bem com a vida, todos os dias e por várias vezes, empurramos para cima de alguém aquilo que nos aflige. É normal e, até certo ponto, saudável. Significa tão-somente que estamos vivos e que reagimos ao que nos perturba. O sacudir das raivas e angústias é tão instintivo como possamos supor. Se queremos que nos tratem bem, que nos percebam, que calcem os nossos sapatos, devemos fazer o mesmo com os outros. Claro que não podemos ser sempre santos. Basta querer muito e apostar em ser cada dia mais positivo, construtivo e atento. Confesso que perante tanta adversidade em termos de saúde, cheguei a não acreditar no meu Deus. Questionava, bastas vezes, Senhor... porque mereci tal castigo? Perante o espelho da vida ganhava novas forças. Nasci num berço de verga, muito cedo comecei a trabalhar e a estudar. Felizmente os objetivos traçados foram alcançados e hoje, apesar de ter só quatro dias por semana, sou um homem feliz e realizado. Depois de passarmos pela lei das provações, nada melhor que estar de bem com a verdade dos factos. Sempre assentei as minhas reservas em leituras que me levantassem o ânimo. Recordo um visionário Henri Lefebvre que nos transmitiu a sua visão do homem: o inacabamento faz o (...) interesse (do homem) e o seu encanto; o acabamento – o estado adulto, a maturidade, a história acabada, o "homem feito" – leva ao desastre. Quando enfrentamos a curva descendente, procuramos noutros exemplos mais arrepiantes, o lenitivo para enfrentarmos um caminho mais estreito (...). Numa dessas leituras, um homem feito dava-nos conta da sua angústia: "Embora no geral esteja em muito boa forma física, tenho tumores no fígado e apenas alguns meses de vida. Sou pai de três filhos pequenos e casado com a mulher dos meus sonhos. Embora pudesse facilmente cair num estado de autocomiseração, isso nunca seria bom, nem para mim nem para eles. Aproveito cada momento para estar com a família, ao mesmo tempo que levo a cabo todos os preparativos logísticos para que lhes seja mais fácil prosseguir sem mim. (...)"

Com exemplos destes, a nossa visão da vida passa a ser muito mais benigna. Acreditar não é uma capacidade que a uns seja dada enquanto a outros é negada. É tempo de trajarmos o espírito e o corpo à medida da ocupação do espaço que nos é permitido. Desta verdade podem estar certos: foi na fonte dos pobres que saciei a sede, lavei mãos e cara. Só através do trabalho foi possível espreitar o sol, saborear o dia e respeitar o silêncio da noite. Com esta ementa, sem quaisquer iguarias, aprendi a VIVER e, por acréscimo, fui obrigado a VENCER. ■

Vítor Falcão Abrantes

CORREIO DOS LEITORES

Fale connosco

O Idoso e a Hemodiálise

Sabemos que perdemos de vista o dia da pessoa idosa. Porém, a programação de uma revista da especialidade não se compadece com o estar em cima do acontecimento. Mas, como diz o povo, esse boião de cultura, vale mais tarde do que nunca. Quando pensamos que temos a vida toda planeada, acontecem coisas que modificam o nosso destino de uma forma que poderíamos nunca ter imaginado. As coincidências, ou pequenos milagres, que acontecem todos os dias nas nossas vidas são avisos de que o universo tem planos muito maiores do que alguma vez imaginámos para nós próprios. A vida acaba por ser uma constante surpresa. As sementes de um destino perfeito estão adormecidas em cada um de nós. A adversidade não vence e é com ironia que olhamos para a sorte. Talvez o que mais nos interessa não é o êxito, mas o divertimento da luta. Apesar de tudo, amamos o tempo e o espaço, mas nunca nos suscitou repetir glórias passadas, pelo que se fez e já não se faz. Todos os anos se comemora o Dia do Idoso. Uma efeméride que visa chamar a atenção para a necessidade de dignificação de uma faixa etária tantas vezes esquecida, mas que devido ao aumento da esperança da vida, abrange uma camada cada vez maior da população. Ser idoso nas sociedades modernas significa frequentemente estar afastado dos meios de produção, dos centros de decisão e, muitas vezes, das relações sociais e até familiares. Os cidadãos seniores não encontram, na sociedade para a qual contribuíram durante décadas, uma resposta adequada ao seu novo papel. Em regra, a matriz é esta: na solidão do tempo que nos resta, apenas o cumprimento dos deveres religiosos, o jogo das cartas, das damas ou dominó fazem o preenchimento do tempo vazio. Depois começamos por perder a esperança do amanhã, vive-se o dia a dia o mais intensamente possível. É a constante ida ao médico, é a pensão que não chega, é a família que não pode... Completamente despojado de tudo o que o faz sentir-se válido, o idoso encerra-se cada vez mais em si. Não tem armas para lutar. A monotonia dos seus dias incapacita mais ainda. À imagem do seu sofrimento, os rostos enrugam-se e as mãos deformam-se. Os passos são guiados pelos pés dormentes. Não se pensa, sente-se! Olhos nos olhos, a rendição é total. Todavia, recusamo-nos a fazer de figurantes nesta peça de teatro. Há quem diga que não vale a pena perder tempo com pequenas coisas. Mas é dessas pequenas coisas que é feito o nosso dia a dia. Em cidadania e qualidade de vida todos temos a ganhar. Através desta forma de estar damos razão à qualidade de vida. Três vezes por semana visitamos os centros de hemodiálise. Ficamos agradecidos a todos quantos se disponibilizam, com o seu profissionalismo, a manter-nos atentos à vida. Têm sido de uma amabilidade que nos enchem a réstia da nossa esperança. Não era minha intenção particularizar, mas os tais pequenos detalhes obrigam a contrariar o meu propósito. Também na unidade de saúde que frequento se comemora o Dia do Idoso. As mãos pinceladas num cartaz com assinatura de cada utente foram o começo. Depois um simples malmequer, carregado de solidariedade, foi o mote do nosso contentamento. De lacinho e com legenda bastante sugestiva: "De mãos dadas na idade com o cuidar." Obrigado Dr.ª Firmina Costa, com o seu gesto encheu um lar. Ao chegar a casa entreguei o troféu à minha mulher. Ficámos a admirar a flor, de olho um no outro e uma lágrima furtiva desceu em cada rosto. Não era de tristeza, nem de desânimo. Aquela lágrima sorria para nós como néctar da felicidade. Foi um pequeno detalhe que preencheu espaço a gente que não se deixa abater com facilidade. Depois, quando estamos escudados em gente de rara sensibilidade, somos obrigados a ser felizes.

Vítor Falcão Abrantes

Obituário

A 15 de novembro tivemos conhecimento do falecimento do nosso sócio n.º 683-C, Licínio Pereira Arouca. O Sr. Arouca era nosso sócio desde 1984 e foi durante muitos anos cobrador da APIR nos centros de diálise da zona da Grande Lisboa, funcionando também como elo de ligação com os nossos associados. Pela sua simpatia e dedicação à APIR durante tantos anos, deixamos aqui um reconhecimento e uma palavra de louvor a título póstumo.

Pela nossa dirigente Matilde Correia tivemos conhecimento do falecimento da sócia Maria Deolinda Veiga da Silva Cruz, no passado dia 4 de outubro. De 65 anos de idade, era casada com José Isidro Correia Marques, também sócio da APIR. Era natural de Coimbra, residia em S. Martinho do Bispo e fazia diálise na NephroCare de Coimbra.

Cultura

O Surf

O Surf é um desporto aquático que consiste em deslizar sobre as ondas do mar em cima de uma prancha, efetuando diversas manobras com diferentes graus de dificuldade. O surf teve a sua origem na

Oceânia, mas foi mais desenvolvido no Havai, onde os nobres da região se deslocavam em cima de pranchas de madeira em algumas cerimónias religiosas.

O explorador inglês James Cook descobriu as ilhas do Havai em 1778. No entanto, em 1821, com a colonização dos missionários europeus, o surf foi cessado por ser considerada uma forma imoral de divertimento.

Foi só no início do século XX que Duke Kahanamoku, campeão olímpico de natação de origem havaiana reavivou este desporto, tornando-se um dos idealizadores do surf moderno. Paralelamente, numa viagem ao Havai, Henry Huntington, um industrial norteamericano, viu George Freeth a praticar surf e decidiu trazê-lo para a praia de Redondo Beach, na Califórnia, como uma nova atração, do "homem que caminhava nas águas"! Estas demonstrações de surf chamaram naturalmente o interesse da população para este "novo" desporto tão peculiar.

Assim, o surf passou a ser mais conhecido a partir dos anos 20, mas foi na década dos 50 e 60 que se tornou um desporto a nível mundial, e que começaram a aparecer os primeiros surfistas a nível profissional. O primeiro campeonato mundial amador teve lugar em 1964 e o primeiro a nível profissional realizou-se em 1969.

Atualmente o Surf é um desporto muito popular especialmente nas regiões costeiras como Havai, Califórnia, Nova Zelândia, Austrália, Africa do Sul, Brasil, Portugal e Grã-Bretanha.

No último Campeonato Mundial de Surf Profissional 2017, quem se encontra no topo do ranking masculino é John John Florence (Havai) e no ranking feminino é Tyler Wright (Austrália). ■

Carolina Silva

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

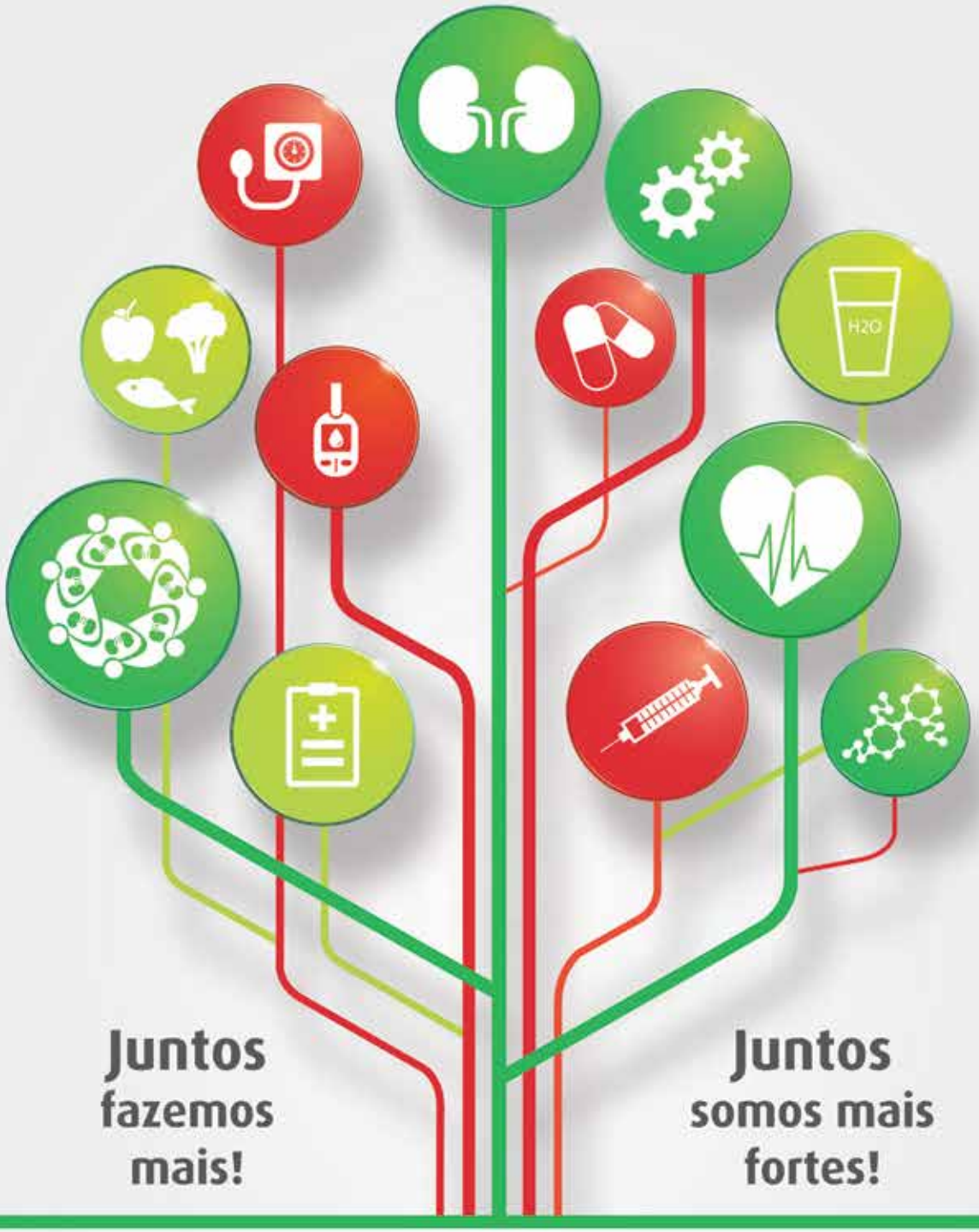
Diálise em férias: Vila Nova de Gaia

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



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

Sede Nacional
Presidente: José Miguel Correia
Sede Social: Rua Luiz Pacheco, Lote 105, Loja B, Bairro das Amendoeiras 1950 – 244 Lisboa
Contactos: 960 073 183 | 218 371 654

Delegação Regional do Norte
Presidente: Domingos de Oliveira Dias
Sede Social: Rua do Paraíso, n.º 217, 2.º andar, Sala 15 - 4000-377 Porto
Contactos: 965 036 637 | porto@apir.org.pt

Delegação Regional do Centro
Presidente: Matilde Correia
Sede Social: Rua de Montarroio, n.º 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, n.º 148 – 4.º L - 2900-309 Setúbal
Contactos: 927 504 447 | 265 525 527 | setubal@apir.org.pt

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

Delegação Regional dos Açores
Presidente: Osório Meneses da Silva
Sede Social: Travessa do Cotovelo, 17A - São Pedro 9760-060 Angra do Heroísmo
Contactos: 968 554 311 | 295 212 211 | acores@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

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