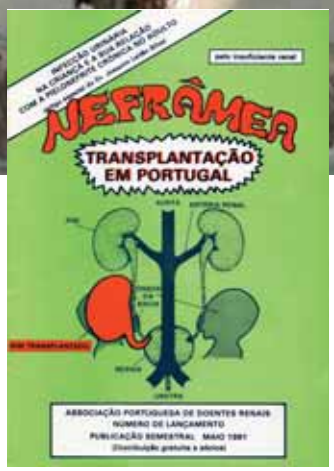
APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXX • Nº 156 PUBLICAÇÃO BIMESTRAL • Maio/Junho 2011

2as JORNADAS DO DOENTE RENAL CRÓNICO
LEIRIA



30.º ANIVERSÁRIO DA NEFRÂMEA

- Programas de Educação Pré-Diálise
  Prof Doutor Manuel Pestana
- Diálise peritoneal assistida: que futuro?
  Dra. Marta Olim
- Interregional APIR 2011
- Inauguração da Clínica Pombaldial
- Visita à Clínica Diálises do Vouga
- APIR EM FEIRAS DE SAÚDE:

Sociedade Portuguesa de Nefrologia

RELATÓRIO DO MOVIMENTO DE DOENTES DO ANO 2010

Exponor

Oeiras

FICHA TÉCNICA
NEFRÂMEA Nº 156
ANO XXX• Maio/Junho 2011

DIRECTOR
José Carlos Gomes

CHEFE DE REDACÇÃO
Carlos Silva

SECRETÁRIA DE REDACÇÃO
Maria Leonor Varanda

CORPO REDACTORIAL
Carlos Silva, João Cabete,
Carlos Gomes, Paulo Ribeiro, Paulo Zoio

FOTOGRAFIA
Arquivo; Diversos

COLABORAM NESTE NÚMERO
Delegações Regionais, vários IRC,
Dra. Isabel A. Castro, Dra. Rita Calha,
Criança & Rim.

PAGINAÇÃO/PRÉ-IMPRESSÃO
ALTODESIGN, Design Gráfico,
Webdesign, Lda

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

PROPRIEDADE/EDIÇÃO
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais
Via Principal de Peões, Lote 105,
Loja B –Zona I de Chelas, Empresa
Jornalística nº 208811
Registado no Instituto da Comunicação
Social sob o nº 108812
NIPC-500818924

REDACÇÃO E ADMINISTRAÇÃO
Via Principal de Peões, Lote 105
Loja B –Zona I de Chelas,
1950-244 LISBOA
Tel. 218371654 – Fax 218370826
e-mail: apir@apir.org.pt
Internet: www.apir.pt

TIRAGEM
3200 exemplares
Bimestral
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 reflectem
necessariamente as posições
da APIR ou da redacção.
Cabe à DN a selecção final
dos textos discordantes
das orientações oficiais
da Associação.

PORTE
PAGO

instituto nacional para a reabilitação
Co-financiado pelo INR, I.P.

SUMÁRIO

3 EDITORIAL
Nefrâmea 30.º Aniversário
Inquérito Renal a Nível Europeu

4/12 ACTIVIDADES DA APIR
Interregional APIR 2011
Ensaios Clínicos - Formação para Associações de Doentes
Semana da Saúde Viva+ em Oeiras
APIR na Exponor
Ministra da Saúde Inaugura Clínica de Diálise em Pombal
APIFARMA / Conferência: O valor do medicamento para a sociedade
Dia Internacional do Enfermeiro

14 INFORMAÇÃO
Encontro Renal de 2011

16 CRIANÇA E RIM

18 NUTRenal

19 NEFRÂMEA DAS DELEGAÇÕES

20/22 DELEGAÇÃO REGIONAL DO CENTRO
24.º Aniversário da Delegação
Delegação Regional na Feira do Voluntariado
Visita à Clínica Diálises do Vouga
Centro de Elevada Diferenciação na Nefrologia dos HUC

23/24 DELEGAÇÃO REGIONAL DO SUL
Sede da Delegação Regional visitada por Executivo Municipal
3.ª Semana Temática da Deficiência
A Delegação Regional na Feira de Santiago

25 NÚCLEO LOCAL DE LISBOA
Cartaz do Passeio Convívio

26/28 FORMAÇÃO
Programas de Educação Pré-Diálise
Diálise Peritoneal Assistida: Que Futuro?

29 CORREIO DOS LEITORES

30/31 CULTURA

32 HUMOR NA DIÁLISE

INTERREGIONAL 2011

APIR NA EXPONOR

VISITA À CLÍNICA DIÁLISES DO VOUGA

SEMANA DA SAÚDE VIVA+ (OEIRAS)

INAUGURAÇÃO DA CLÍNICA POMBALDIAL

EDITORIAL

NEFRÂMEA 30.º ANIVERSÁRIO

Comemoramos, com a publicação deste número da Nefrâmea, 30 anos de edições ininterruptas desta Revista que, ao longo destas três décadas – e dizemo-lo com orgulho – tem procurado assumir-se como porta-voz dos doentes renais crónicos portugueses e como veículo informativo de eleição, para todos os que se interessam pela temática da doença renal.

Ao longo destes 30 anos têm passado pelas páginas da Nefrâmea não só notícias sobre as actividades da APIR, mas também os mais diversos assuntos, desde os relacionados com as várias patologias associadas à IRC, até a assuntos de cariz cultural, que consideramos de interesse para os nossos leitores.

Tem sido, também, através das páginas da Nefrâmea, que temos levado ao conhecimento dos órgãos da tutela, todos os problemas e dificuldades que atingem os doentes renais.

Sabemos que a elaboração da Nefrâmea se deve em grande parte ao voluntarismo, esforço e amadorismo dos seus colaboradores, pois não tem sido (e continua a não ser) fácil manter a sua publicação bimestral, de forma constante durante estes 30 anos.

Apesar das dificuldades, é nossa intenção continuar, enquanto for possível, a fazer da Nefrâmea uma Revista que possa proporcionar mais e melhor informação a todos os doentes renais, seus familiares e amigos, técnicos de saúde e outros. Para isso, precisamos do apoio de quantos connosco estiverem dispostos a colaborar, por forma a tornar a nossa Revista, cada vez mais, um elo de ligação entre toda a família IRC!

CONTE CONNOSCO !
QUEREMOS CONTAR CONSIGO !

A Direcção

INQUÉRITO RENAL A NÍVEL EUROPEU

Prezado membro da Organização de Doentes,

Em 2006, a Confederação Europeia das Associações de Doentes Renais (CEAPIR) publicou os resultados de um inquérito que revelam claramente uma ampla variação entre os doentes dos países europeus quanto à decisão das opções de tratamento da diálise. Pedem agora à nossa organização para colocar aos doentes dos nossos países a seguinte questão:

"Os doentes renais recebem a informação adequada para tomarem uma decisão informada?"

O actual inquérito europeu, centrado na informação fornecida aos doentes renais, esclarecerá se esta situação continua a ser a mesma e se a informação que os doentes renais recebem lhes permite fazer uma escolha informada. Este inquérito permitirá uma melhor consciencialização para as variações entre os países da UE em matéria de informação sobre as opções de substituição renal e revelará se a escolha do doente renal é real e informada.

Para receber as respostas provenientes de toda a Europa, utilizamos um inquérito em linha susceptível de reunir todos os dados. Tem acesso directo ao inquérito no sítio web da CEAPIR e pode completá-lo na língua da sua escolha ou pode imprimir os questionários, que serão depois introduzidos no inquérito informático pela sua organização nacional de doentes.

Os dados recolhidos (o relatório final) poderão ser utilizados por cada organização nacional de doentes renais para entrar em contacto com os principais líderes de opinião e os responsáveis pela tomada de decisão nacionais a fim de, finalmente, permitir ao doente renal fazer uma escolha informada dos seus cuidados de saúde e do tratamento.

Quantos mais países e doentes preencherem este questionário melhor serão os resultados para todos nós. Obterá o relatório do seu país que lhe dará uma boa informação para poder defender uma melhor escolha do doente.

Pedimos-lhe que preencha o questionário **antes de 30 de Setembro de 2011**.

Entre no sítio web: www.ceapir.org,

Com os nossos cumprimentos,

Nadine Stohler, Presidente.

INTERREGIONAL 2011

Realizou-se no passado dia 10 de Abril, em Coimbra, o Interregional 2011. Esta, é uma realização anual em que as várias estruturas da APIR (Delegações e Núcleos), têm como objectivo discutir as várias propostas de orientação das suas estruturas, assim como também da própria APIR.
Neste encontro foi proposta para discussão, a criação de três grupos estratégicos de orientação: Actividades; Representação e Futuro.
Actividades – a APIR continuará desenvolver o seu trabalho através das várias realizações de Colóquios, Simpósios, Jornadas e também do apoio social. Para que este trabalho tenha resultados positivos, é importante a participação de TODOS.
Representação – a APIR continuará a estar presente em todos os Organismos ligados à Doença Renal Crónica, tanto a nível Nacional como também Europeu. Manterá uma agenda de reuniões com diversas Entidades, particulares e oficiais, sempre com o objectivo de defender os IRC, contribuindo para uma melhor Qualidade de Vida de TODOS.
Futuro – as perspectivas futuras para os IRC não são animadoras, o que se está a passar a nível da prestação de cuidados de saúde vai chegar até nós. Temos que estar muito atentos e, principalmente, temos que estar unidos, temos que ter uma APIR ainda mais FORTE e isso só é possível se houver uma colaboração de TODOS

A Direcção Nacional

ENSAIOS CLÍNICOS

FORMAÇÃO PARA ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

A APIFARMA organizou, no passado dia 19 de Abril, uma formação sobre ensaios clínicos, destinada às associações de doentes. A APIR foi convidada a estar presente nesta acção, a par de outras associações de doentes, maioritariamente vocacionadas para doenças do foro neurológico. A formação, que teve lugar no auditório do Instituto de Medicina Molecular (IMM), localizado no interior do campus do Hospital de Santa Maria, foi precedida por uma apresentação, efectuada pela Dra. Maria do Carmo Fonseca [1], relativa à organização que lidera e à qual se seguiu uma visita guiada às instalações do IMM. Os representantes da APIR, juntamente com representantes de outras associações de doentes, foram conduzidos pela Dra. Leonor Saúde [2] numa visita ao departamento do IMM onde lidera, desde 2008, projectos de investigação básica [ver caixa] re-

lacionados com o desenvolvimento embrionário de vertebrados. Nesta unidade do IMM, a equipa da Dra. Leonor Saúde tem vários projectos de investigação básica, que utiliza o peixe zebra como modelo, de entre as quais se destacam: regeneração de tecidos, função ciliar. De acordo com a Dra. Leonor Saúde, existem vários projectos de investigação em curso que poderão resultar em novas terapias de tratamento para os doentes de Parkinson e Alzheimer. Dadas as características regenerativas do peixe zebra [ver caixa] a Dra. Leonor foi questionada acerca da possibilidade de regenerar um órgão tão complexo como é o rim, ao que respondeu que não existem, actualmente, projectos com esse objectivo directo, embora estejam em curso alguns projectos de investigação que envolvem os rins do peixe zebra, que são estruturas muito primitivas, quando comparadas com os rins humanos. Em particular, referiu uma descoberta relacionada com o desenvolvimento anormal de células renais no modelo, com a supressão de genes responsáveis pelo desenvolvimento de estruturas ciliares existentes nos túbulos renais do peixe zebra. Esta descoberta abre caminho a um estudo mais aprofundado ao nível das causas responsáveis pela doença dos rins políquisticos, que é uma das causas da doença renal.

Após a visita ao IMM, seguiu-se o ciclo de apresentações, previstas no programa de formação, inaugurado com a apresentação da Dra. Maria do Carmo Fonseca.

A utilização do peixe zebra como modelo deve-se, principalmente, à capacidade que esta espécie apresenta de regenerar tecidos: Têm capacidade de regenerar as caudas, o coração e a retina.

São um tipo de peixe de fácil manutenção, resistente e fácil de manipular; Apresentam também algumas características como fenótipos distinguíveis como cor, riscas, pintas/padrões que possibilitam a observação da transmissão de características e dos efeitos das mutações.

Ocupam pouco espaço e possibilitam reproduzir muito facilmente as experiências quando feitas em embriões uma vez que o embrião desta espécie é transparente permitindo observar o desenvolvimento dos órgãos e perceber como é que isso acontece o que é muito importante na biologia do desenvolvimento.

A investigação básica, ou fundamental, normalmente constitui-se como um contraponto à investigação aplicada mas não será bem assim. A investigação básica é o ponto de partida do conhecimento acerca de determinada matéria que poderá culminar numa aplicação prática que pode ser um novo medicamento, um produto, etc. O estudo da aplicabilidade do conhecimento desenvolvido na investigação básica ao quotidiano é efectuado através da investigação aplicada. Esta investigação, também chamada de 'translaccional', está normalmente associada aos vectores económicos da sociedade, como seja a indústria. Muito do conhecimento desenvolvido na investigação básica pode ter diversas aplicabilidades em matérias transversais mas também poderá não constituir uma reposta aos problemas que actualmente se colocam à nossa sociedade. Por outro lado, a investigação aplicada é conhecida pelo seu pragmatismo pois pretende dar resposta a problemas concretos da sociedade ou de determinada indústria.

Na sua apresentação, a premiada com o Prémio Pessoa de 2010, explicou todo o processo que se inicia numa ideia e que culmina na molécula ou princípio activo para o tratamento de determinada patologia. Seguiu-se a apresentação do prof. Joaquim Ferreira, do departamento de neurologia do Hospital de Santa Maria, sobre o papel do investigador no processo de desenvolvimento de moléculas. As apresentações finais visaram dar ênfase à importância que os ensaios clínicos têm na translação das descobertas da comunidade científica para a comunidade e, em particular, ao papel das associações de doentes na promoção e validação dos ensaios clínicos. A acção de formação terminou com uma visita ao museu Dr. Egas Moniz, inserido na unidade de neurologia do HSM, e que teve como cicerone o Dr. Joaquim Ferreira.

No caso dos projectos em curso do IMM, existe uma relação próxima entre investigadores e clínicos, fruto também da proximidade física dos dois pólos. Esta ligação é particularmente vincada na área da neurologia, onde o prof. Joaquim Ferreira tem promovido uma relação muito próxima através do departamento de neurologia do HSM, a que pertence, e os grupos de investigação do IMM. Em particular, muitos dos ▷

problemas clínicos que se deparam ao prof. Joaquim Ferreira, na área em que é especialista, doença de Parkinson, serve de fonte de inspiração aos investigadores do IMM e, algum do conhecimento produzido pelo IMM, é aplicado aos doentes do departamento de neurologia, sob a forma de ensaios clínicos. Infelizmente, esta proximidade não será tão vincada noutras especialidades, nomeadamente na nefrologia, pelo que muito conhecimento que poderia ser útil ao doente renal pode perder-se.

[1] MD (1983) e PhD em Biologia Celular (1988), Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Investigação pós-doutoramento na EMBL (Heidelberg, Alemanha). Professora na Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Directora Executiva do IMM desde 2002. Premiada com o prémio Gulbenkian de Ciência em 2007 e com o Prémio Pessoa 2010.

[2] PhD (2001) em Desenvolvimento biológico na University College London, UK. Investigação pós-doutoramento no Instituto Gulbenkian de Ciência. Líder do grupo de investigação no Instituto Gulbenkian de Ciência (2005-2007) e no IMM desde 2008. Professora assistente convidada na Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Premiada com o prémio Pfizer por Investigação Básica em 2005

Paulo Zoio

SEMANA DA SAÚDE VIVA + EM OEIRAS

A Câmara Municipal de Oeiras, pelo 7.º ano consecutivo, realizou a Semana da Saúde Viva +, que decorreu de 28 de Abril a 1 de Maio, no agradável Jardim Municipal de Oeiras. A APIR foi convidada, pelo 3.º ano consecutivo, a estar presente e fez-se representar por membros do Núcleo de Lisboa.
O programa foi composto por um vasto leque de iniciativas, nomeadamente com a realização de momentos de actividade física e animação, diversas actividades de informação e sensibilização e com a realização de rastreios.
A APIR para além de distribuir material informativo para a sensibilização da Doença Renal também realizou alguns rastreios. Estes, consistiram na avaliação da tensão arterial, peso e no preenchimento de um pequeno questionário com algumas questões relacionadas com hábitos de vida. Através deste rastreio, pudemos constatar que uma grande parte dos rastreados tinha a tensão arterial elevada, excesso de peso e hábitos de vida pouco saudáveis. Sendo de salientar a falta de exercício físico, alimentação desequilibrada e pouco variada, falta de ingestão de água em quantidade recomendável (cerca de 1,5L diários). A automedicação foi, sem dúvida, uma das situações mais inquietantes, pois é praticada por grande parte dos nossos rastreados.
Podemos concluir, que uma grande parte da população, portuguesa ainda não está suficientemente sensibilizada para a importância de hábitos de vida saudáveis. Hoje, vive-se mais tempo, mas em muitos casos não se tem qualidade de vida. Por isso é fundamental continuar a realizar este tipo de iniciativas e também campanhas de sensibilização nas escolas, lares, centros de dia e outros. É aqui que as Instituições, Câmaras Municipais entre outras, devem ter um papel fundamental ao apoiar estas iniciativas, colaborando para a prevenção destas e outras patologias.
A nossa Associação, ao longo dos seus 33 anos, de vida concretizou e participou em muitas iniciativas de sensibilização mas tem consciência que é preciso continuar. Por esse motivo podem contar com APIR!
O melhor remédio é a prevenção!
Agradecemos à C.M. de Oeiras, na pessoa da Dr.ª Marta Camilo, pelo convite para participar em mais uma Semana da Saúde.

Paulo Ribeiro

A APIR NA EXPONOR

A Delegação Regional do Centro da APIR, em colaboração com a Direcção Nacional, esteve presente na Normédica/Ajutec, que decorreu entre os dias 5 e 8 de Maio, contando com a colaboração dos colegas Joaquim Bento Amaral, Eduardo Simões Maia e Carlos Bizarro, além do Presidente da D.N., Carlos Silva.

O nosso Stand foi visitado por bastantes pessoas, pedindo esclarecimentos sobre a IRC e, ao mesmo tempo, pedindo materiais de informação, nomeadamente sobre a alimentação e tipos de tratamento.

Uns, por terem familiares já em tratamento hemodialítico, quer Peritoneal, quer em hemodiálise, outros, por prevenção.

Fomos igualmente visitados por alguns sócios da APIR. Esta feira, por ter uma grande afluência de público, torna-se de importância fundamental para difundir e dar a conhecer as actividades da nossa Associação, pelo que, entendemos ser de toda a conveniência, a continuidade da participação da APIR, neste Certame.

MINISTRA DA SAÚDE INAUGURA CLÍNICA DE DIÁLISE EM POMBAL

A Ministra da Saúde fazendo-se acompanhar pelo Secretário de Estado da Saúde inaugurou, no dia 7 de Maio, na cidade de Pombal, a Clínica de Diálise Pombaldial. Nas breves palavras que dirigiu aos presentes, referiu que a falta de unidades de hemodiálise em hospitais com serviços de nefrologia, faz com que os doentes tenham que recorrer a unidades privadas, apontando como uma das vantagens, o facto de "estarem mais próximas das pessoas, o que lhes permite fazer uma vida normal".

"Estas unidades mais próximas, com estas dimensões e com estas características são um bom contributo, através das convenções e daquela relação, que ▷

se pretende, transparente com o Serviço Nacional de Saúde, para termos melhor qualidade de vida para as pessoas".

A Ministra da Saúde reconheceu que a insuficiência renal crónica "é uma área muito complicada" porque "nos últimos anos, houve muita concentração em duas entidades" pelo que "o aparecimento de iniciativas privadas é bem-vindo". Relativamente a esta situação não nos podemos esquecer que a APIR desde os anos noventa tem vindo a alertar o Ministério da Saúde para esse problema. Mas como diz o ditado "mais vale tarde do que nunca".

O Dr. Mário Campos, aproveitou a ocasião para falar sobre o aparecimento da Pombaldial, referindo que, começou a ser construída em Abril de 2003, em Pombal, e resulta da iniciativa de oito médicos nefrologistas da região Centro. Obteve autorização de funcionamento em Maio de 2008 e, cerca de um ano depois, obteve a convenção com o Ministério da Saúde para a prestação de cuidados de saúde na área da diálise.

A funcionar desde 13 de Julho de 2009 é, actualmente, a única Clínica a prestar aquele tipo de cuidados de saúde no concelho de Pombal, servindo cerca de 90 doentes, oriundos da região que, para realizarem o seu tratamento, tinham de se deslocar a Leiria, Figueira da Foz e Coimbra, tendo realizado no ano passado cerca de 14 mil sessões.

A Clínica, resulta de um investimento de cerca de 2,5

milhões de euros, sendo a actividade clínica assegurada por 14 médicos, 20 enfermeiros e uma farmacêutica.

De acordo com a Directora Clínica, Dra. Ana Belmira Santos, a inauguração oficial só aconteceu agora, "por estarem reunidas todas as condições" já que "houve o cuidado de se fazer uma transferência segura de todos os doentes que estavam a receber tratamento em outras clínicas".

Este é o tipo de projectos que a APIR defende, há muito tempo: Clínicas mais próximas dos doentes e com as condições adequadas para prestarem um bom tratamento hemodialítico, mais conforto, mais apoio social e sempre com o apoio da família.

Para haver êxito neste trabalho, é muito importante para o doente, sentir-se mais perto da sua residência e da sua família.

A Direcção Nacional

APIFARMA / CONFERÊNCIA:
O VALOR DO MEDICAMENTO PARA A SOCIEDADE

No passado dia 10 de Maio, a Direcção da APIR esteve presente no CCB, em Lisboa, na Conferência realizada pela APIFARMA subordinada ao tema "**O Valor do Medicamento para a Sociedade**", que teve como convidado especial o Prof. Frank R. Lichtenberg, da Columbia University, New York.

Na Conferência participaram ainda outros comentadores como Augusto Mateus, do Instituto Superior de Economia e Gestão (ISEG), Adalberto Campos Fernandes, da Escola Nacional de Saúde Pública, António Nogueira Leite, do Grupo José de Mello SGPS, Francisco Ramos, Presidente do Instituto Nacional de Administração, e Miguel Gouveia, da Universidade Católica Portuguesa.

Na abertura da Conferência o Presidente da APIFARMA, Dr. Almeida Lopes, fez a introdução ao tema da Conferência, lembrando que o valor do medicamento é:

- "um valor indiscutível",
- **contribui** "para uma vida humana mais longa e de maior qualidade",
- **proporciona** uma "maior capacidade para exercer uma actividade profissional e produtiva de maior duração",
- **traz** "benefícios tanto para as pessoas, como para os países e sociedade em geral",

Continua na pág 10 ▷

Continuação da pág 8 ▷

- **reduz** a "necessidade de outros cuidados de saúde, por vezes muito mais invasivos e de longa duração, e também muito mais onerosos para os sistemas de saúde".

No momento actual, o valor do medicamento é muitas vezes tratado só como um custo, esquecendo as outras vertentes. A este respeito, o Dr. Almeida Lopes afirmou que "a riqueza aplicada na Saúde, em especial na prevenção e na inovação, mesmo em recessão económica grave, deve ser vista como um investimento no futuro, factor decisivo para o desenvolvimento das sociedades, da qualidade de vida dos cidadãos e da redução e optimização de encargos a longo prazo".
Terminou a sua introdução lembrando que"se continuarmos a ignorar que investir na saúde das pessoas de hoje é a única forma de poupar nos custos da saúde de amanhã, estaremos irremediavelmente a hipotecar soluções de que necessitamos".
Seguiu-se o convidado especial que esgotou a capacidade de lugares sentados da sala de Conferências Sophia de Mello Breyner do Centro Cultural de Belém: o Prof. Frank R. Lichtenberg, Professor de Finanças e Economia na Universidade de Columbia, Nova Iorque. O conferencista convidado, discursando em inglês, com o apoio da projecção de gráficos, demonstrou estatisticamente e de acordo com as suas investigações que a introdução dos novos medicamentos explicam:

- 32% do aumento da esperança de vida na Alemanha no período 2000-2007,
- 51% da redução da mortalidade no Quebec nos últimos 30 anos,
- Aumento de sobrevivência com HIV aos 5 anos de diagnóstico de 3% em 1993 para 54% em 2000,
- redução das despesas em internamento por doenças cardiovasculares,
- valor em produtividade da incapacidade evitada é muito superior ao custo dos medicamentos,
- alterar o mix originais - genéricos (60% - 40% nos EUA) levaria a mais custos por menor eficácia dos genéricos.

A inovação na área dos Medicamentos tem impactos significativos:

1) nos recursos de Saúde,

   a. contribuindo para a diminuição dos encargos nos cuidados disponibilizados pelos sistemas de Saúde,

   b. nomeadamente, em internamentos hospitalares,

2) nos doentes significa tratamentos de maior qualidade,

   a. com reflexos positivos na sua qualidade de vida e longevidade,

   b. com reflexos positivos no atenuar das incapacidades originadas pela doença.

O Prof. Frank R. Lichtenberg, terminou a sua intervenção com humor:" termino com uma má notícia, apesar de todas estas melhorias acabaremos todos por morrer".
Entre os temas abordados pelos outros comentadores podemos destacar também:

- a "segurança ao investimento em inovação, pois só é possível ter genéricos eficazes a longo prazo se, no curto prazo, existirem medicamentos de marca que incentivem as empresas a continuarem a desenvolver investigação",
- os custos da inovação têm de garantir ganhos em Saúde, principalmente quando são utilizados pelos sistemas de Saúde públicos.
- a nutrição, saneamento, higiene, educação, foram muito importantes, mais que o sistema de saúde.

J. Correia Curto

DIA INTERNACIONAL DO ENFERMEIRO

Comemorou-se no passado dia 12 de Maio o Dia Internacional do Enfermeiro, no Auditório principal dos H.U.C.

A convite da organização a APIR participou neste evento, através da sua Delegação Regional do Centro representada por Joaquim Amaral, Ana Isabel e Carlos Bizarro.

Estiveram igualmente, como convidados de honra, o Secretário de Estado da Saúde, Dr. Óscar Gaspar, Governador Civil de Coimbra, Dr. João Fernandes, Presidente do Conselho de Administração dos HUC Prof. Dr. Fernando Regateiro, Bastonária da Ordem dos Enfermeiros Enf.ª Maria Augusta Sousa, Presidente da Administração Regional da Saúde do Centro, Dr. João Pedro Pimentel, Presidente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Enf.ª Maria da Conceição Bento, Presidente do Conselho Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros, Manuel Oliveira e muitos profissionais de Enfermagem entre outros.

O Fórum teve como tema "Política de Saúde, Valor dos Cuidados de Enfermagem" onde foram feitas reflexões sobre: Serviço Nacional de Saúde: presente e futuro; Valor dos Cuidados de Enfermagem; Reorganização das Respostas em Saúde na Região Centro; Sustentabilidade Financeira do SNS.

O Secretário de Estado da Saúde, afirmou que ao contrário daqueles que dizem que o SNS em Portugal será afectado por falta de sustentabilidade, a execução orçamental dos primeiros quatro meses deste ano, mostra uma redução de 6% nas despesas do sector da saúde.

Enf.º Manuel Oliveira no uso da palavra

O Presidente do Conselho de Administração dos HUC, Professor Dr. Fernando Regateiro, falou sobre a recente criação do **C.H.U.C.**, que deverá ser irreversível, pois o objectivo é a melhoria de serviços e a redução de custos.

O programa incluía, também, uma mostra de cuidados de Enfermagem, constituída por posters, com a finalidade de divulgar boas práticas no âmbito da melhoria da qualidade dos mesmos.

No final foi oferecido aos presentes um livro com o título "Projectos e Percursos" – Colectânea de Comunicações – 2008/2011.

A APIR agradece o convite e a disponibilidade para colaboração, em futuros eventos da nossa Associação, manifestada pelo Presidente do Conselho Directivo da Delegação Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros, Enf.º Manuel Oliveira.

De acordo com o seu Calendário de Actividades, a APIR levou a efeito no passado dia 19 de Junho, em Leiria, as 2.as Jornadas do Doente Renal Crónico, subordinadas ao tema da Transplantação Renal. Pelo o facto de a realização desta iniciativa coincidir com a saída deste número da Nefrâmea, só na próxima edição da revista, publicaremos uma reportagem mais detalhada deste evento.

ENCONTRO RENAL DE 2011

Como habitualmente, a convite da SPN - Sociedade Portuguesa de Nefrologia, a APIR esteve presente no XXV Congresso desta Sociedade o qual, em conjunto com o XXV Congresso da APEDT - Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação, constituíram o **Encontro Renal de 2011**.
O referido Encontro, teve lugar de 30 de Março a 2 de Abril último, em Vilamoura.

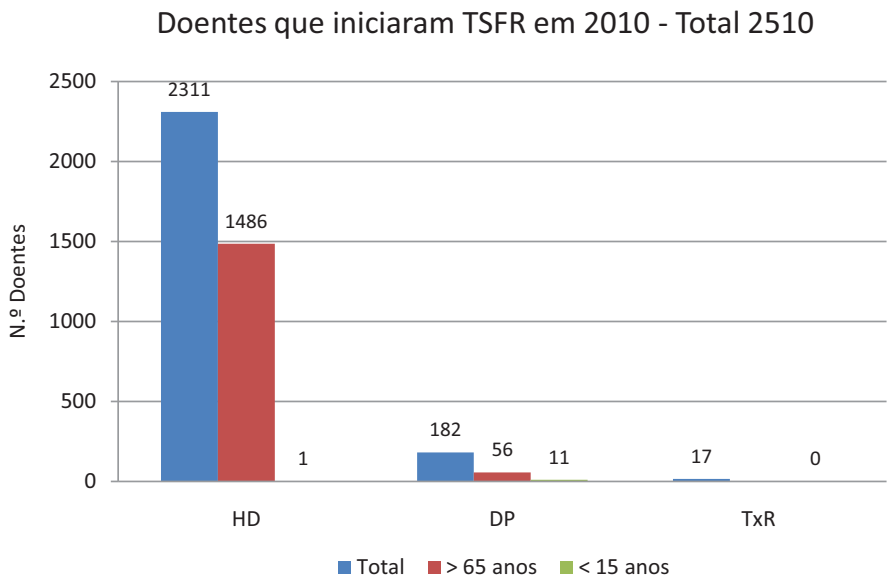
De acordo com o Dr. José Diogo Barata, Presidente do XXV Congresso de Nefrologia, as áreas específicas a abordar neste Encontro são as que *"... habitualmente surgem, de forma recorrente, nestes congressos da especialidade, como sejam as terapêuticas que dizem respeito à doença renal crónica: a transplantação, a hemodiálise e a diálise peritoneal".*

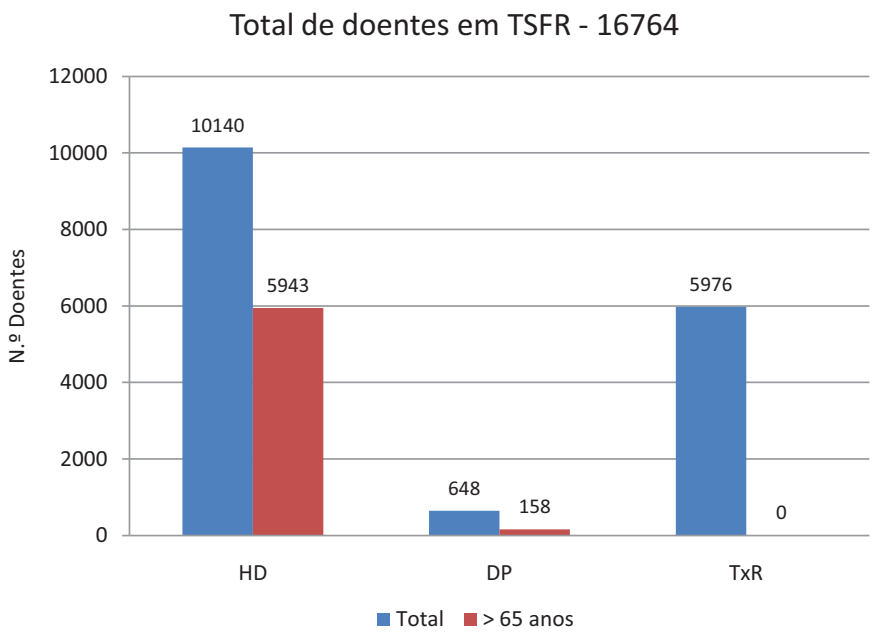
De facto, de tudo isto se falou durante os trabalhos, bem como de questões científicas relacionadas com esta temática e, foram ainda apresentados, os dados sobre o tratamento da Insuficiência Renal Crónica em Portugal, relativamente ao ano de 2010.

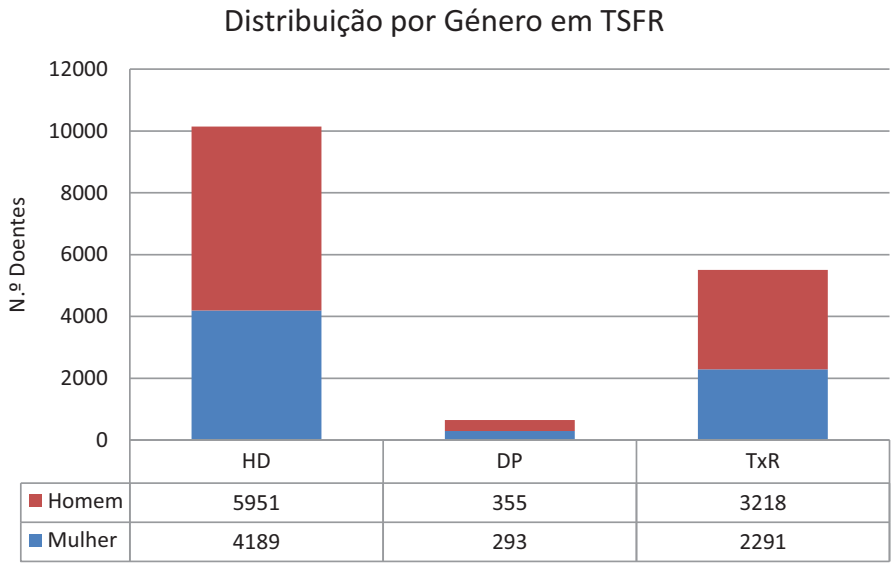
Neste e nos próximos números da Revistas Nefrâmea, publicaremos alguns dos trabalhos apresentados no Congresso de Nefrologia e publicados no Jornal do Encontro Renal, a quem desde já agradecemos a autorização para reprodução.

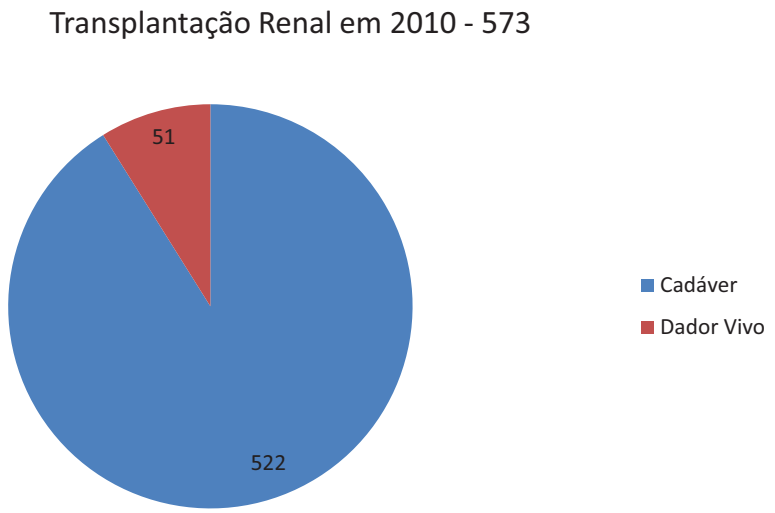
De seguida e como já vem sendo hábito, apresentamos os quadros com informação que nos parece mais significativa para os nossos leitores, sobre os dados relativos ao tratamento da IRCT em Portugal, durante o ano de 2010.

Não queremos deixar de, mais uma vez e em nome da Direcção Nacional da APIR, agradecer à Sociedade Portuguesa de Nefrologia, o convite que nos endereçou para ali podermos estar presentes.




Total de doentes em TSFR - 16764
N.º Doentes
12000
10000
8000
6000
4000
2000
0
10140
5943
648
158
5976
0
HD
DP
TxR
Total
> 65 anos


Distribuição por Género em TSFR
N.º Doentes
12000
10000
8000
6000
4000
2000
0
HD
DP
TxR
Homem 5951 355 3218
Mulher 4189 293 2291


Transplantação Renal em 2010 - 573
51
522
Cadáver
Dador Vivo

criança & rim

APOIOS SOCIAIS ÀS CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

Na edição passada falámos dos apoios fiscais (impostos) que a família de uma criança com doença renal crónica pode obter. Nesta edição iremos focar os apoios sociais, isto é, os subsídios que podem ser concedidos pela Segurança Social.

- ***Bonificação por Deficiência ou Doença Crónica.*** Ao Abono de Família para Crianças e Jovens é acrescida uma bonificação, no caso de crianças e jovens portadores de deficiência ou doença crónica, com idade inferior a 24 anos que necessitem de apoio individualizado terapêutico específico (ex. diálise). Ao valor desta bonificação é acrescida de uma majoração de 20%, no caso de agregados familiares monoparentais.
  Montante para 2011: € 59,48 (até aos 14 anos); € 86,62 (14-18 anos); € 115,96 (18-24 anos) (acrescentar 20% para famílias monoparentais).

- ***Subsídio por Assistência de 3ª Pessoa.*** Atribuído aos titulares do Abono de Família para Crianças e Jovens, com Bonificação por Deficiência, que dependam e tenham efectiva assistência de 3ª pessoa de, pelo menos, 6 horas diárias, para assegurar as suas necessidades básicas.
  Montante para 2011: € 88,37.

- ***Subsídio para Assistência na Doença.*** Atribuído para prestar assistência imprescindível e inadiável a filho, por motivo de doença, durante 1) 30 dias seguidos ou interpolados (por ano) ou durante o período de internamento, no caso de menor de 12 anos ou, independentemente da idade, com deficiência ou doença crónica; 2) durante 15 dias seguidos ou interpolados, em cada ano civil, no caso de maior de 12 anos; 3)no caso do filho ter mais de 18 anos a atribuição do subsídio depende de este estar integrado no agregado familiar do beneficiário.
  Montante: 65% da Remuneração de Referência.

- ***Subsídio para Assistência a Deficientes Profundos e Doentes Crónicos.*** Atribuído para prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica, integrado no agregado familiar. É concedido por um período até 6 meses, prorrogável até 4 anos.
  Montante: 65% da Remuneração de Referência.

Consulte estas e outras informações no nosso site em: www.criancaerim.org (Secção: Legislação e Apoios).

TESTEMUNHO — FILIPE MELO

A minha relação com a IRC começou quando tinha 9 anos. Comecei a urinar sangue e tive que ser operado a uma artéria renal, que estava obstruída. Depois disso, tive uma infância normal. Com 19 anos fui à inspecção militar e fui dado como inapto, pois detectaram valores anormais na ureia. Fui então encaminhado para serviço de Nefrologia do Hospital de Gaia e detectaram um rim atrofiado e uma função renal diminuída. Passados 2 anos tive que começar a fazer diálise, que foi um choque enorme na minha vida, pois entrava num mundo desconhecido, sem estar devidamente preparado. Felizmente, tive o apoio de uns pais fantásticos e de uma irmã querida.

Em 15/10/1994, recebi a chamada tão desejada, fui transplantado com sucesso no Hospital Santo António, a minha segunda vida começou. Até agora tenho estado bem, somente estive internado 4 dias devido a uma infecção urinária. Tomo medicação diariamente e sou seguido com consultas e análises de 3 em 3 meses. Já vão 16 anos e tenho uma vida preenchida, vivendo cada dia plenamente, esperando que o amanhã seja risonho, mas sempre com dúvida em relação ao futuro, o espectro da rejeição pairando.

Esta minha experiência ensinou-me a dar valor às coisas simples da vida, uma palavra e um sorriso são muitas vezes suficientes para nos preencher o dia. A vida é bela, desfrutem dela como uma prenda. Espero que a minha história de sucesso traga esperança de dias melhores para todos aqueles que esperam que o telefone toque. Quero também agradecer ao Centro de Hemodiálise de São João Madeira e ao Serviço de Nefrologia do Hospital de Santo António, que foram sempre espectaculares, aos meus pais e irmã, e aos meus amigos, que me apoiaram sempre nos momentos difíceis.

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

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

NUTRenal Info

SABIA QUE... ESTE ESPAÇO DEDICA-SE A SI?

Alimentos I

Grupo III – Gorduras (continuação)

Para além de potenciar o aparecimento das DCNT, o consumo excessivo de gordura tem outros efeitos, tais como:

- Provocam indisposição e enfartamento gástrico;
- Desregulam o funcionamento da vesicula biliar;
- Alteram o funcionamento intestinal por irritação da parede do cólon;
- Sobreaquecidas podem originar substâncias tóxicas e cancerígenas.

Este grupo representa aproximadamente 2% do total da Roda dos Alimentos e o seu consumo em qualidade é muito importante. As gorduras são constituídas por ácidos gordos. Dependendo do tipo de ácidos gordos podemos classificar as gorduras como saturadas, monoinsaturadas e polinsaturadas. O que as torna diferentes entre si é a sua estrutura química, que lhes permite ligarem-se (ou não) a outras substâncias que circulam no sangue.

Quanto maior número de ligações livres tiverem os ácidos gordos, mais benéficos são ao nosso organismo. Alguns destes ácidos gordos são essenciais porque não são sintetizados (fabricados) pelo nosso organismo, por esta razão devem estar presentes diariamente na nossa alimentação. Para melhor compreender as diferenças estruturais veja as ilustrações nas variedades.

Nos números seguintes iremos abordar cada tipo de gordura e suas características.

Dr.ª Isabel A. Castro – Dietista Clínica no HSC
Dr.ª Rita Calha – Dietista Clínica no HSC

CORREIO

Envie as suas questões para:

1 – NUTRenal@gmail.com
2 – **NUTRenal – A/C APIR – Morada habitual**
3 – apir@mail.telepac.pt

VARIEDADES

Para simplificar a compreensão da estrutura dos ácidos gordos, basta compará-los com as nossas mãos e considerar as ligações livres os dedos e tudo o que conseguimos fazer com eles. Assim uma mão sem dedos nada de "bom" faz, uma mão com muitos dedos faz muito!

Gordura Saturadas
São constituídas por ácidos gordos saturados, que não se conseguem ligar a outras substâncias. Tal como uma mão fechada não serve senão para "esmurrar" o consumo excessivo destas gorduras agride o nosso organismo.

Gorduras Monoinsaturadas
São constituídas por ácidos gordos monoinsaturados, com uma ligação livre para se ligarem a outras substâncias. A vantagem desta gordura é que após o aquecimento (até 180ºC) da mesma a ligação mantém-se e a qualidade/ funcionalidade da gordura também.

Gorduras Polinsaturadas
São constituídas por ácidos gordos poliinsaturados, com várias ligações livres para se ligarem a várias substâncias. A desvantagem deste tipo de gordura é que não resiste a temperaturas elevadas. Quando aquecidas, tornam-se saturadas.

Gorduras Polinsaturadas dos Peixes
São constituídas por ácidos gordos com múltiplas ligações livres, tem uma estrutura química muito complexa que as impedem de serem totalmente absorvidas para o sangue. Este facto é responsável pela sua função protectora, pois ao ligarem-se substâncias nocivas impedem a sua absorção.

Para manter esta página viva precisamos das suas questões/ sugestões.

D
A
S

DELEGAÇÕES REGIONAIS DA APIR

DELEGAÇÃO REGIONAL DO CENTRO

Presidente:
JOAQUIM BENTO DO AMARAL
Sede Social: Rua de Montarroio, 53 - R/c
3000-287 COIMBRA
Tel.: 239 828 277 • Fax: 239 841 768
E-mail coimbra@apir.org.pt

NÚCLEO LOCAL DE LISBOA

Coordenação:
JOSÉ ALBERTO TEIXEIRA MOTA
RUTE RAFAELA J. CARROLA
SEDE NACIONAL
Tel.: 218 371 654 • Fax: 218 370 826
E-mail: apir@apir.org.pt

DELEGAÇÃO REGIONAL DO SUL

Presidente:
JOÃO AUGUSTO CUNHA CABETE
Sede Social: Av. 5 Outubro, Edifício Bocage,
148-4.ºL - 2900-309 SETÚBAL
Tel./Fax: 265 525 527
E-mail: setubal@apir.org.pt

ACTIVIDADES DA DELEGAÇÃO
REGIONAL DO CENTRO

24.º ANIVERSÁRIO DA DELEGAÇÃO

Realizou-se no passado dia 15 de Maio a comemoração do 24º. Aniversário da Delegação Regional do Centro, iniciando-se pelas 10,30 horas com uma visita às Caves Aliança (Aliança Underground Museum) Exposição José Berardo.

Começámos a visita acompanhados por uma Guia desta empresa ao longo dos 4 grandes pisos com acessos em rampa até uma profundidade de 20 metros que, à medida que íamos descendo as condições de temperatura iam ficando mais negativas.

Ao chegarmos ao último piso, ficaram para trás centenas de pipas em repouso, contendo vinhos e aguardentes já envelhecidas, bem como milhares de garrafas devidamente empilhadas. Antes da subida, a um recanto, já estava uma mesa com copos para nos ser servido um magnífico champanhe, com as explicações a serem dadas tanto pela funcionária que o servia como pela própria guia.

Em conclusão, esta nossa visita, foi a oportunidade de, em paralelo com os vinhos, também podermos apreciar a grande exposição Berardo composta com as seguintes colecções:

Quadros a óleo sobre tela, arte etnográfica Africana, arqueologia figuras em Terracota, fósseis com cerca de 20.000 anos, esculturas contemporâneas do Zimbabué, azulejos de origem Portuguesa e Francesa do Século XVIII e cerâmica artística das Caldas da Rainha – Bordalo Pinheiro, e uma valiosa colecção de minerais de diversas qualidades.
Terminada esta visita, o grupo constituído por 22 pessoas sendo 15 sócios IRC, 4 sócios Colaboradores e 3 familiares, dirigiu-se para o Restaurante "O Sancho" propriedade do Sr. Diamantino Jesus Arroz, também ele transplantado renal e sócio da Apir e que por isso mesmo, também se associou ao nosso almoço. No fim e, para podermos fazer uma boa digestão, fomos visitar a Associação da Rota dos Vinhos da Mealhada, que se encontra instalada na Estação de Caminhos de Ferro da Curía, onde os Municípios da Região expõem os seus vinhos, outros produtos e artesanato.
Após este pequeno passeio regressamos ao restaurante para partirmos o bolo de aniversário, cantarmos os parabéns à Apir e bebermos uma taça de champanhe que nos foi oferecido.
Depois das fotos tiradas pelo nosso fotografo de serviço, para que mais este Aniversário fique para a história, o Presidente da Delegação, Joaquim Amaral, agradeceu a todos a sua participação e lembrou os fundadores tanto da APIR como da Delegação, dos quais, este ano, apenas esteve presente a nossa Ex-Dirigente Ana Paula Almeida.

A Direcção da Delegação.

DELEGAÇÃO REGIONAL NA FEIRA DO VOLUNTARIADO

Integrado no Dia Mundial do Voluntariado, realizou-se nos dias 12,13,14 e 15 de Abril a Feira do Voluntariado, iniciativa da Junta de Freguesia de Santo António dos Olivais, que este ano teve lugar no Centro Comercial Dolce Vita, sito na zona Calhabé – Coimbra.
A Delegação Regional do Centro foi convidada pela CNOD para participar neste evento, partilhando o espaço que lhe foi concedido com as Associações, Acapo, Spina Bifida, Diabéticos e Sinistrados do Trabalho.
A inauguração desta feira realizou-se no dia 12 e teve na sua abertura a presença do Presidente da Junta de Freguesia, Francisco Andrade, que, na altura proferiu palavras de agradecimento para todas as Associações, afirmando que a solidariedade é muito mais do que um gesto, pois, considera-a uma causa que a todos deve envolver.
Participaram neste evento 23 Associações que logo de início foram agraciadas com as actuações de André Sardet, Luís de Matos e Pedro Roma, que deram uma grande animação durante os dias da Feira.
Foram efectuados neste espaço, exposições de fotografia, dança de trampolim, Workshops de Braile, rastreios de diabetes e palestras sobre direitos humanos, promovidas pela IUS-Genfim Conimbrigae.
Para a Delegação Regional do Centro, foi mais uma oportunidade para darmos a conhecer a nossa Associação a nível local, bem como junto do público pro-

cedermos à distribuição de folhetos informativos sobre a prevenção da IRC e o que é a APIR e os seus objectivos.
Na feira estiveram presentes Joaquim Amaral e José Carlos Bizarro.

VISITA À CLÍNICA DIÁLISES DO VOUGA

A Delegação Regional do Centro, efectuou nos dias 16 e 17 de Maio uma visita à Diálises do Vouga com o Presidente da D.N., Carlos Silva e os colegas Eduardo Maia e Carlos Bizarro.
À chegada fomos recebidos pelo Enfermeiro Chefe, Sr. Álvaro Cunha, que nos deu as boas vindas e com quem tivemos uma pequena reunião, durante a qual nos informou sobre o funcionamento da clínica, número de doentes e turnos.
De seguida efectuamos o contacto directo com os doentes na sala de tratamento, a quem demos algumas informações e distribuímos material informativo da Apir, como brochuras sobre a alimentação revistas e outros.
No segundo dia, dado que só têm dois turnos às terças, quem efectuou a visita foi o nosso Colega Eduardo Maia.
A Clínica utiliza máquinas da Gambro, tendo 82 doentes em tratamento. Possui, além da sala principal, uma outra para os doentes positivos "C".

CENTRO DE ELEVADA DIFERENCIAÇÃO NA NEFROLOGIA DOS HUC

No passado dia 13 de Abril, foi apresentado à Comunicação Social o novo Centro de Elevada Diferenciação, (CEDN), dos HUC.
Este Centro tem como objectivo beneficiar o acesso dos doentes a esta unidade hospitalar através da articulação com os cuidados de Saúde Primária e melhorar a ligação com a Rede de Cuidados Continuados Integrados e hospitais da área de influência.
O Director dos Serviços de Nefrologia Dr. Mário Campos, considerou aquele serviço o maior em actividade assistencial do País, tendo já em 2010 iniciado os tratamentos em diálise, 215 doentes.
A sala dos cateteres foi remodelada, tendo sido efectuados uma média de 800 cateteres por ano.
Foi também remodelada a sala de hemodiálise, bem como o seu equipamento, elevando-se os doentes a 1500 anuais.
O financiamento destas alterações ascendeu a mais de meio milhão de euros e deu também lugar à contratação de mais profissionais na área do Serviço de Nefrologia.

(Publicado no Diário de Coimbra)

ACTIVIDADES DA DELEGAÇÃO
REGIONAL DO SUL

SEDE DA DELEGAÇÃO REGIONAL VISITADA POR EXECUTIVO MUNICIPAL

No passado dia 19 de Abril, uma delegação do Executivo Municipal da Câmara, e da Junta de Freguesia de São Julião de Setúbal, chefiada pela Sra. Presidente Maria das Dores Meira, visitou as nossas instalações, na Av. 5 Outubro, em Setúbal.

Esta visita, seguida de reunião com alguns dos nossos dirigentes, inseriu-se no programa "Ouvir a População, Construir o Futuro" e serviu, essencialmente, para que o executivo municipal conhecesse toda a actividade desta Associação, nomeadamente, através da nossa Delegação Regional do Sul, sediada nesta Cidade.

Durante esta reunião foi dado a conhecer detalhadamente toda a nossa actividade, quer a nível nacional quer a nível regional, tendo inclusive sido informado à Sr.ª Presidente, bem como aos restantes membros presentes, as dificuldades que os nossos antigos colegas dirigentes enfrentaram ao iniciar esta nossa Associação.

Ainda durante esta reunião, tivemos a oportunidade para agradecer à Câmara Municipal na pessoa da Sr.ª Presidente, o apoio que a mesma tem dado a esta Delegação na cedência do actual espaço onde se encontra instalada a nossa sede, tendo recebido da parte da Sr.ª Presidente um grande incentivo para que consigamos continuar a nossa actividade, nomeadamente na defesa dos direitos de todos os IRC e seus familiares, bem como participando em iniciativas da própria autarquia inseridas na divisão de inclusão social, fazendo igualmente votos para que possamos permanecer neste local durante muito tempo.

Na foto: Maria das Dores Meira-Presidente da C.M.Setubal, João Cabete, Maria Piedade, Rep.J.Freg. São Julião, e Carlos Quendera.

Gostaríamos ainda de deixar aqui expresso a forma cordial como decorreu este encontro, esperando que, futuramente, o mesmo possa voltar a acontecer pois só assim, organizações como a nossa, poderão sobreviver a todas as contrariedades e adversidades que nos vão surgindo. Para todo os que estiveram presentes nesta reunião, o nosso bem-haja.

A Direcção da Delegação Regional do Sul da APIR

3.ª SEMANA TEMÁTICA DA DEFICIÊNCIA

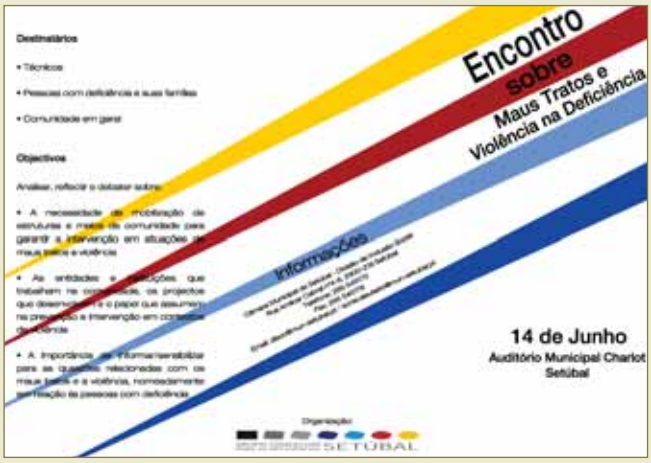
Realizou-se entre os dias 13 a 17 de Junho, a 3.ª Semana Temática da Deficiência, em Setúbal, uma organização do Grupo Concelhio para as Deficiências da Câmara Municipal, que contou com a colaboração de todas as Associações de Deficientes que formam este Grupo Concelhio do qual somos membros integrantes desde a sua fundação, tendo a nossa Associação marcado presença através da Delegação Regional do Sul da APIR.

Do programa, destacamos algumas das actividades realizadas:

– No dia 13 de Junho, teve lugar a inauguração da exposição "Um olhar sobre a Diferença" Desenhos elaborados pelos alunos das Escolas Básicas do Concelho no âmbito da leitura dramática do conto "Zacarias-O Ganso Diferente" a exposição teve lugar na Sala Polivalente Biblioteca Pública Municipal.

– No dia 14 de Junho, realizaram-se os encontros sobre "Maus Tratos e Violência na Deficiência", que tiveram lugar no Auditório Municipal Charlot.

– No dia 15 de Junho, realizou-se uma sessão de portas abertas à Comunidade, onde colaboraram todas as Associações com intervenção na área da deficiência.



– No dia 16 de Junho, de manhã, foi a vez da Cruz Vermelha Portuguesa efectuar uma acção de sensibilização sobre primeiros Socorros. Da parte da tarde realizou-se "A Hora do Conto – leitura dramatizada do conto" – "Zacarias-O Ganso Diferente", a que se seguiu um lanche convívio, realizado no Centro Multicultural – Setúbal.

– Finalmente, no dia 17 de Junho, realizou-se a apresentação da peça de teatro " Prisão em Si" pelo Grupo " Pensar Teatro" – Associação de Saúde Mental doutor Fernando Ilharco, tendo a mesma tido lugar no Museu do Trabalho Michel Giacometti.

A Direcção da Delegação Regional do Sul

A DELEGAÇÃO REGIONAL NA FEIRA DE SANTIAGO 2011

A Direcção da Delegação Regional do Sul da APIR, volta a estar presente este ano, e como vem sendo hábito há já vários anos a esta parte, na tradicional Feira de Santiago, que irá decorrer no parque de Santiago nas Manteigadas, em Setúbal, de 23 de Julho a 7 de Agosto, com o seu tradicional espaço, onde receberá todos os Associados e seus familiares, bem como todos aqueles que nos queiram visitar. Este ano voltaremos a focar a nossa principal atenção na prevenção das doenças renais, distribuindo os folhetos relacionados com esta temática, bem como prestaremos alguns esclarecimentos sobre a mesma. Este espaço é, também, um dos nossos veículos preferenciais para a divulgação da nossa actividade como Associação de Doentes Renais, quer junto das entidades que nos visitam, quer junto de toda a população.

Contamos com a vossa presença!

A Direcção da Delegação Regional do Sul

ACTIVIDADES DO NÚCLEO
LISBOA

APIR
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Passeio Convívio e Pic-nic no Buçaco

3 de Julho

7:30h - Partida de Sete Rios

11:30h - Visita ao Mosteiro Santa Clara

13:00h - Almoço Pic-Nic na Mata do Buçaco

(Quem preferir almoçar em restaurante
PF informar no acto da inscrição)

14:00h - Visita à Mata do Buçaco

18:30h - Regresso a Lisboa

O custo do passeio
está condicionado
à cedência de transporte

Para mais informações e inscrições contacte:
e-mail: apir@apir.org.pt Tlf: 218 371 654

UM VALOR ACRESCENTADO NA ASSISTÊNCIA AO DOENTE RENAL CRÓNICO

PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO PRÉ-DIÁLISE

Prof. Doutor Manuel Pestana
Presidente da Comissão Científica da SPN

A insuficiência renal terminal é caracterizada por um conjunto complexo de distúrbios que se vão estabelecendo gradualmente durante o seu curso e que culminam numa morbilidade e numa mortalidade indesejavelmente elevadas, apesar dos avanços verificados ao longo dos últimos anos nos diferente tratamentos de substituição da função renal.

Existe, pois, uma grande oportunidade de intervenção pró-activa para os nefrologistas, potencialmente útil para atrasar a evolução das doenças renais crónicas e para modificar os factores que contribuem para a elevada morbimortalidade que se lhes associa, antes e depois de iniciada a terapêutica de substituição da função renal.

Neste contexto, publicações recentes têm vindo a evidenciar que não basta referenciar mais ou menos precocemente o doente renal crónico ao nefrologista, documentando com objectividade o benefício adicional importante que resulta da integração dos doentes renais crónicos em programas de educação pré-diálise (PEPD) devidamente estruturados.

O impacto dos PEPD não se restringe à garantia que estes programas proporcionam aos doentes de optarem, de forma livre e informada, pelo tratamento da sua escolha, mas contempla vantagens adicionais importantes, que se traduzem em melhores índices, quer de morbilidade, quer de mortalidade, a curto e a longo prazos, à semelhança do que está bem-documentado noutras áreas como a Diabetologia, a Cardiologia, a Reumatologia ou a Oncologia.

O enquadramento destes programas num plano integrado de cuidados, tal como inicialmente proposto por Mendelssohn, contribuirá, por sua vez, para optimizar maximamente a assistência aos doentes renais em todos os estádios, quer na pré-diálise, quer após o início do tratamento, com qualquer das diferentes técnicas disponíveis.

Reconhecendo a escassez de evidências que permitem considerar, do ponto de vista clínico, mais vantajosa a hemodiálise em relação à diálise peritoneal, e vice-versa, o European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board publicou recentemente as suas recomendações sobre a educação que deve ser proporcionada aos doentes renais crónicos, com vista à selecção da modalidade de diálise mais adequada para cada caso (NDT Plus; 2010, 3:225-233). Neste documento, o grupo de peritos assume que a escolha da modalidade de tratamento substitutivo da função renal deve basear-se, primária e fundamentalmente, na opção efectuada autonomamente pelo próprio doente, depois de devidamente informado.

Para o efeito, o documento propõe a criação de PEPD devidamente estruturados, que proporcionem ao doente renal crónico o apoio necessário para que possa efectuar uma opção livre e informada pela modalidade de diálise que melhor se adapte à sua situação e condições de vida, defendendo, simultaneamente, que sejam oferecidas aos doentes renais todas as alternativas terapêuticas de substituição da função renal, através das unidades responsáveis pelo seu acompanhamento na pré-diálise.

A acentuada variação na taxa de utilização de modalidades domiciliárias de diálise entre países e entre diferentes regiões de um mesmo país está amplamente documentada. Também é largamente reconhecido que essas assimetrias se devem essencial-

mente a factores não médicos. O número de doentes para quem uma ou outra modalidade de diálise se encontra contra-indicada, por motivos de ordem médica ou social, é reconhecidamente reduzido, sendo razoável concluir que a assimetria na taxa de utilização das diferentes modalidades dialíticas na maioria dos países se deve, na realidade, à ausência de uma escolha devidamente informada.

De facto vários estudos destinados a avaliar o padrão de escolha dos doentes renais crónicos entre as diferentes modalidades de diálise realizados nos EUA, Canadá ou Holanda revelaram que cerca de metade dos doentes adequadamente informados optam por DP, enquanto a outra metade escolhe HD como primeira modalidade dialítica.

O desenvolvimento do PEPD constitui, no nosso País, um desafio acrescido não só face aos constrangimentos actuais no recrutamento de recursos, que dificultam a criação de equipas multidisciplinares, mas também face ao modelo *fee for service*, em que assenta entre nós a prestação do tratamento de substituição da função renal, um sistema que é reconhecido universalmente por desencorajar a referenciação precoce dos doentes, as estratégias de prevenção e a utilização de terapêuticas domiciliárias.

O desenvolvimento do PEPD constitui, no nosso País, um desafio acrescido não só face aos constrangimentos actuais no recrutamento de recursos, que dificultam a criação de equipas multidisciplinares, mas também face ao modelo fee for service

Acreditamos no investimento na informação e na educação para a saúde dos doentes renais crónicos porque consideramos esta medida essencial para a obtenção de uma população de doentes mais motivada e comprometida com o tratamento da sua doença, capaz de fazer opções autónomas e adequadas ao seu contexto psicológico e social. Esperamos que os trabalhos do presente congresso constituam uma oportunidade de discussão positiva e estimulante para a busca das soluções que melhor contribuam para a promoção da qualidade de vida e prognóstico dos nossos doentes.

In Jornal do Encontro Renal 2011
JAS Farma®.

DIÁLISE PERITONEAL ASSISTIDA: QUE FUTURO?

Apesar da dificuldade de prever o futuro, o desafio de saber o "amanhã" da diálise peritoneal assistida, tornou-se um desafio para a Dr.ª Maria Olim, assistente social do Serviço de Nefrologia do Hospital de Santa Cruz.

De acordo com as palavras da investigadora, hoje em dia " a maior parte das pessoas que induzem diálise peritoneal são doentes independentes, sendo por isso raros os casos de doentes dependentes que induzem esta modalidade de tratamento.

O objectivo do trabalho consiste em compreender, tendo em conta o contexto actual, nomeadamente o aumento da esperança média de vida, a alteração das estruturas e das dinâmicas familiares e da prevalência da doença crónica, se é possível que estes doentes, com a idade e, concomitantemente, com a perda da funcionalidade, continuem a realizar diálise peritoneal e não mudem para a hemodiálise, uma situação que tem vindo a acontecer. Quais os desafios, os constrangimentos, as dúvidas, as incertezas em relação ao futuro? " questiona a Dr.ª Marta Olim.

Na tentativa de encontrar respostas para esta situ- ▷

Dr.ª Marta Olim

ação, tendo em conta o contexto social e de saúde português, a especialista propõe-se a investigar um possível modelo que envolvesse os diferentes intervenientes neste processo: o doente, a família, o hospital e a comunidade, englobando esta as equipas de cuidados continuados integrados e a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI).

Desconstruindo a realidade, importa em primeiro lugar perceber como é que os doentes e famílias se posicionam relativamente ao seu próprio tratamento: se estão informados ou não, como é que se posicionam num futuro mais dependentes, se querem continuar a fazer a mesma modalidade de tratamento ou não.

"Posteriormente, tentei perceber a adesão e expectativa dos profissionais, quer das equipas das unidades de cuidados continuados, quer de algumas unidades da RNCCI com as quais articulamos mais, a um projecto relacionado com doentes idosos e mais dependentes, que realizam diálise peritoneal."

A verdade é que, actualmente, um doente dependente da diálise peritoneal ou tem família que faz esse suporte ou não tem e não a pode fazer." Este trabalho, fruto da investigação que envolve todos estes intervenientes, é resultante das necessidades e dos recursos existentes, não permitindo "cópias de modelos vindos de outros países, dadas as diferenças". Tudo isto implica formação e medidas políticas sustentáveis, por exemplo.

A verdade é que, actualmente, um doente dependente da diálise peritoneal ou tem família que faz esse suporte ou não tem e não a pode fazer."
Este trabalho, fruto da investigação que envolve todos estes intervenientes, é resultante das necessidades e dos recursos existentes, não permitindo " cópias de modelos vindos de outros países, dadas as diferenças".

Dadas todas as questões colocadas pertinentemente, eis que a Dr.ª Marta Olim chegou a algumas conclusões.

Em primeiro lugar, ninguém está preparado para esta realidade. "A comunidade, quer as equipas de cuidados continuados integrados, quer a RNCCI, têm conhecimento da existência destes doentes, mas não têm uma noção relativamente ao tratamento, não constituindo por agora uma prioridade de intervenção. Depois, há constrangimentos relacionados com os recursos humanos, técnicos e materiais, embora evidenciem vontade de realizar formação nesta área, o que é de ressalvar. Contudo, para implementar o modelo, é necessário sensibilizar toda a sociedade civil", aponta.

Apesar da vontade de mudar, há algumas limitações assumidas e que se relacionam com o tempo, o espaço e os recursos. "É necessário aumentar o número de doentes em diálise peritoneal, mas este desejo tem de ser sustentado."

Os próprios doentes têm expressado, através do estudo, a vontade de continuar a fazer o mesmo tratamento, mesmo mais dependentes. Por isso é necessário criar uma estrutura que passe pela própria realidade do País, ou seja, envolvendo os doentes, as famílias, os hospitais, as equipas de cuidados continuados, a RNCCI, serviços de apoio domiciliário e os lares protocolados.

"Para organizar qualquer modelo, é importante perceber quais são as nossas necessidades, e sobretudo os nossos recursos, junto daqueles que estão mais envolvidos no processo", conclui a Dr.ª Marta Olim.

In Jornal do Encontro Renal 2011
JAS Farma®.

CORREIO DOS LEITORES

CARO LEITOR,

No editorial desta revista, solicitamos a colaboração de todos os que os que connosco estejam dispostos a colaborar, no sentido de tornar a nossa revista, cada vez mais, um elo de ligação entre toda a família IRC!
Assim,

- se deseja partilhar com os nossos leitores algum assunto que considere de interesse;
- se conhece alguma história que gostasse de ver publicada;
- se gosta de manifestar os seus sentimentos através da escrita, seja prosa ou poesia;

Escreva-nos, envie-nos a sua mensagem, colabore com a Nefrâmea.

Contamos consigo!

FALECIMENTO DE SÓCIOS

Faleceu no passado dia 24 de Abril o nosso Colaborador e amigo, Sr. Manuel Caetano da Conceição Reis. Fazia diálise no H.P. de Almada, era sócio desde 7 de Setembro de 2002, tinha 65 anos de idade, e residia em Almada.
Era grande entusiasta do voluntariado, desde que pessoalmente o conheci, e já lá vão muitos anos, que sempre demonstrou grande empenho nas causas que defendeu ao longo da sua vida, (especialmente nos Bombeiros Voluntários de Cacilhas), tendo, quando entrou em diálise, sido nosso colaborador na zona de Almada.
À família enlutada, a Direcção Nacional da APIR, através desta Delegação Regional do Sul, apresenta as mais sinceras condolências pelo falecimento do seu ente querido.

Por um dirigente da ex-Delegação Regional de Aveiro, tomámos conhecimento do falecimento, em 08.04.2011, do nosso associado António Jesus Branco. Era sócio desde 28.06.2009, tinha 76 anos de idade e fazia diálise na Clínica Dialave.

Pela filha da nossa associada Maria Encarnação Ilhéu Evangelista, fomos informados do seu falecimento em 08.04.2011. Era sócia desde 04.05.2003, tinha 81 anos de idade e fazia diálise na Clínica Nephrocare do Lumiar. A filha continua como sócia.

Também pela filha do nosso associado Manuel Filipe Parreira da Luz fomos informados do seu falecimento em 29.03.2011. Era sócio desde 04.04.1993, tinha 72 anos e fazia diálise no Centro de Diálise da Costa Vicentina em Grândola. A esposa, continua como sócia.

Foi, também, com grande pesar, que tomámos conhecimento do falecimento da nossa associada Maria Teodósia de Jesus Peres Madeira, em 3 de Abril passado. Era sócia da APIR desde 1991, tinha 65 anos e fazia diálise na FMC-Tavira. Durante vários anos colaborou com a nossa Associação, angariando sócios, divulgando e participando activamente nas nossas actividades e, até, cobrando as quotas no Centro onde fazia diálise. Nos últimos anos e porque se encontrava bastante debilitada, contava, nesta tarefa, com o apoio do marido, que continuará como nosso associado.

A Direcção Nacional da APIR apresenta as suas mais sentidas condolências a todos os familiares e amigos

LENDAS DE PORTUGAL

O território correspondente a Portugal, foi continuamente ocupado desde a Pré-História por vários povos, como por exemplo, os Lusitanos. Foi integrado no Império Romano como província da Lusitânia, influenciando fortemente a cultura, nomeadamente a língua portuguesa, em grande parte com origem no latim. Após a queda do Império Romano, aqui se estabeleceram os povos germânicos, os Visigodos e os Suevos, e no século VIII seria ocupado pelos árabes (mouros) até à fundação do Reino de Portugal, por D. Afonso Henriques, que deu início à sua expulsão da Península.

Toda esta variedade de povos, e de culturas, especialmente a árabe, deixou-nos uma herança de histórias e lendas que têm passado de geração em geração e povoado o nosso imaginário. Aqui ficam alguns exemplos dessas histórias, algumas das quais deram origem a nomes de povoações de Portugal.

LENDA DAS AMENDOEIRAS EM FLOR

Há muitos séculos, reinava em Chelb, a futura Silves, o rei Ibn-Almundim. Este rei nunca tinha conhecido uma derrota. Um dia, entre os prisioneiros de uma batalha, viu a linda Gilda, uma princesa do norte loira de olhos azuis e porte altivo. Impressionado, o rei mouro deu-lhe a liberdade. Conquistando progressivamente a confiança de Gilda, confessou-lhe o seu amor e pediu-a em casamento. Foram felizes durante algum tempo. Um dia, a bela princesa do Norte adoeceu sem razão aparente. Um velho cativo das terras do Norte pediu para ser recebido pelo rei e revelou-lhe que a princesa sofria de nostalgia da neve do seu país distante. Então, Ibn-Almundim mandou plantar por todo o seu reino muitas amendoeiras.

Na primavera seguinte, o rei levou Gilda ao terraço do castelo. Ao ver as flores brancas das amendoeiras, a princesa começou a sentir-se melhor, pois davam-lhe a ilusão da neve. Assim, Gilda ficou curada da saudade que sentia.

LENDA DAS SETE CIDADES

Conta a lenda que o arquipélago dos Açores é o que hoje resta de uma ilha maravilhosa e estranha onde vivia um rei possuidor de um grande tesouro e uma imensa tristeza por não ter um filho que lhe sucedesse no trono. Esta dor tornava-o amargo com a sua rainha estéril e cruel com o seu povo. Mas uma noite perante os seus olhos desceu uma estrela muito brilhante dos céus que aos poucos se foi materializando numa mulher de beleza irreal envolta em luz prateada. Com uma voz que mais parecia música essa mulher prometeu-lhe uma filha bela como o sol sob a condição de o rei expiar a sua crueldade e injustiça através da paciência. O rei teria que construir um palácio rodeado por sete cidades cercadas por muralhas de bronze que ninguém poderia transpor. A princesinha ficaria aí

guardada durante trinta anos longe dos olhos e do carinho do rei. O rei aceitou o desafio. Decorreram 28 anos e com eles cresceram a impaciência e o sofrimento do rei, que um dia não aguentou mais. Apesar de ter sido avisado que morreria e que o seu reino seria destruído, o rei dirigiu-se às muralhas, desembainhou a espada e nelas descarregou a sua fúria. A terra estremeceu num ruído terrível e das suas entranhas saíram línguas de fogo enquanto que o mar se levantou sobre a terra e a engoliu. No fim de tudo, restaram apenas as nove ilhas dos Açores e o palácio da princesa, transformado agora na Lagoa das Sete Cidades dividida em duas lagoas: uma verde como o vestido da princesa e a outra azul da cor dos seus sapatos.

LENDA DA PRINCESA FÁTIMA

Fátima, jovem e bela princesa moura, era filha única do emir, que a guardava dos olhos dos homens numa torre ricamente mobilada, tendo por companhia apenas as aias e, entre elas, a sua preferida e confidente Cadija. Apesar de estar prometida a seu primo Abu, o destino quis que Fátima se apaixonasse pelo cristão que seu pai mais odiava, Gonçalo Hermingues, o "Traga-Mouros", o cavaleiro poeta que nas suas cavalgadas pelos campos via a bela princesa à janela da torre. Rapidamente o coração do cavaleiro cristão se encheu daquela imagem e sabendo que a princesa iria participar no cortejo da Festa das Luzes, na noite que mais tarde seria a de S. João, preparou uma cilada de amor. No impressionante cortejo de mouras e mouros, montando corcéis lindamente ajaezados, Fátima era vigiada de perto por Abu. De repente, os cristãos liderados pelo "Traga-Mouros" saíram ao caminho e Fátima viu-se raptada por Gonçalo. Mas Abu depressa se organizou e partiu com os seus homens em perseguição dos cristãos e a luta que se seguiu revelou-se fatal para o rico e poderoso Abu. Como recompensa pelos prisioneiros mouros, Gonçalo Hermingues pediu a D. Afonso Henriques licença para se casar com a princesa Fátima. O rei acedeu, com a condição que esta se convertesse. A região que primeiro acolheu os jovens viria a chamar-se Fátima, mas a princesa, já com o nome cristão de Oureana, deu também o seu nome ao lugar onde se instalaram definitivamente, a Vila de Ourém.

LENDA DA CASTELÃ MOURA DE SALIR

A vila de Salir, no Algarve, deve o seu nome à filha do alcaide de Castelar, Aben-Fabilla, que fugiu quando viu o seu castelo ameaçado pelo exército de D. Afonso III. Antes de fugir, o alcaide enterrou todo o seu ouro, pensando vir mais tarde resgatá-lo. Quando os cristãos tomaram o castelo encontraram-no vazio, à excepção da linda filha do alcaide que rezava com fervor e que tinha preferido ficar no castelo e morrer a "salir" (saír) . De um monte vizinho, Aben-Fabilla avistou a filha cativa dos cristãos e com a mão direita traçou no espaço o signo de Saimão, enquanto proferia umas palavras misteriosas. Nesse momento, o cavaleiro D. Gonçalo Peres que falava com a moura viu-a transformar-se numa estátua de pedra. A notícia da moura encantada espalhou-se pelo castelo e um dia a estátua desapareceu. Em memória deste estranho fenómeno ficou aquela terra conhecida por Salir, em homenagem à coragem da jovem moura. Ainda hoje no Algarve se diz que em certas noites a moura encantada aparece no castelo de Salir.

Pesquisa na Net

HUMOR NA DIÁLISE

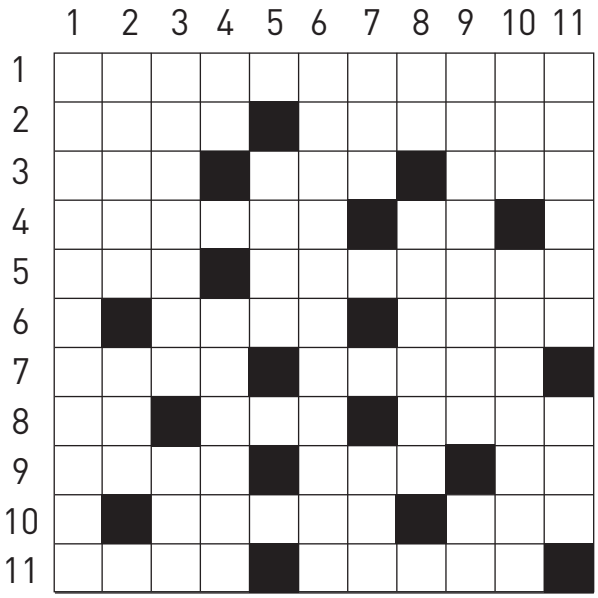
ANEDOTAS

Os Colegas perguntaram à Joana:
- Então, ficaste aprovada no exame de condução? Correu bem?
- Ainda não sei, porque quando tive alta do hospital, o examinador ainda lá continuava em estado de choque.

Um vendedor bate à porta de uma casa e atende-o a dona:
- Precisa de espanadores, minha senhora?
- Não, obrigada.
- E de detergentes?
- Também não.
- Suponho que queira uma vassoura ...
- Também não preciso de vassouras.
- Eu já calculava que seria uma perda de tempo!

A sua vizinha avisou-me logo que a senhora nunca limpa a casa

PALAVRAS CRUZADAS



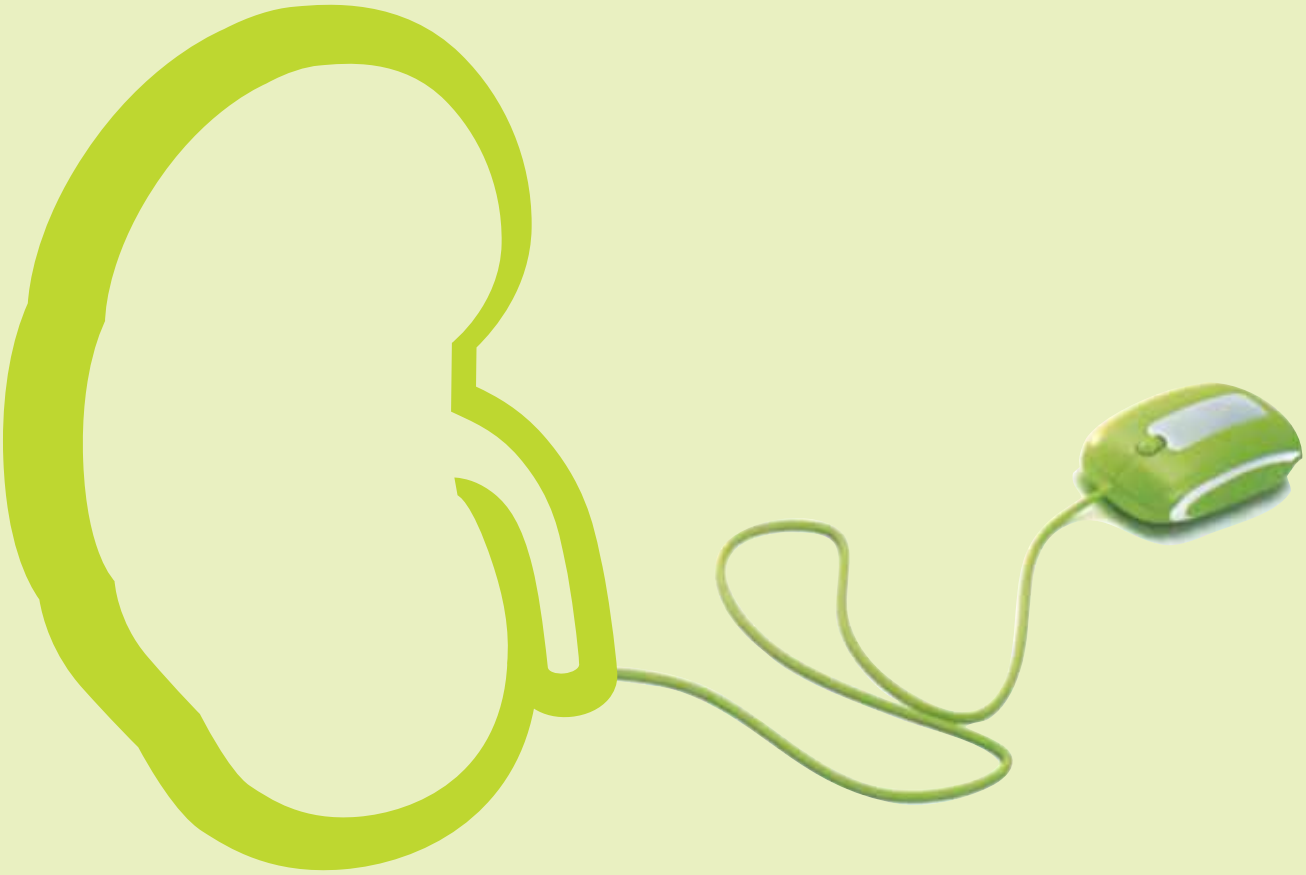
HORIZONTAIS:
1 - Mixordeiro. 2 - Oura. Traquinas. 3 - 1.900 (rom.). Medida antiga na índia. Nome dado ao cálice da flor quando se apresenta urceolado. 4 - Arremessar. Em partes iguais èrbio (s.q.). Prefixo de negação. 5 - Relação. Edifício circular terminado em cúpula redon¬da. Prefixo de três. 6 - Antepassados, espécie de alaúde grande e com dois braços. 7 - Ensejo. Emulação. Tesouro. 8 - Prefixo de posição. Negativa. A que lugar. Agente (suf.). 9 - Palavra com que se desig¬nam coisas, pessoas ou animais, qualidades, estados ou acções, e que é, em geral, um substantivo qualificativo ou numeral. Sociedade de dois. Protector. 10 - Estratagema. Peça metálica para regular a ponta¬ria, nas armas de fogo. Cento e um (rom.). 11 - Asco. Sem medida. Conjunto das provas orais de um exame.

VERTICAIS
1 - Corrigir-se. 2 - Abertura da boca. Aniversário natalício. 3 -Que tem armilas. Partícula de nome escocês. 4 - Símb. químico do sódio. Insígnia de pessoa condecorada. 5 - Querido, estimado. 6 -Exame ao útero. 7 - Abrev. de irregular. Cerveja inglesa fabricada com malte pouco torrado. 8 - Prefixo de duplicação. Multar. 9 - Que tem equanimidade. Dois mil (rom.). 10 - Abrev. de rural. Que adoece facilmente. 11 - Disparatar. Duriense (abr.).

SOLUÇÕES

tranquiberneiro; oira; triquetraz; mcm; cer; urceolo; atirar; aa; er; an; rol; rotunda; tri; e; avos; tiorba; z; mare; ciume; arca; en; nao; aonde; or; nome; par; tutor; d; ardil; mira; ci; asca; aesmo; oral.

A APIR
somos todos nós.
APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais



NOVO SITE
www.apir.org.pt

BLOG
apir-org.blogspot.com