APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

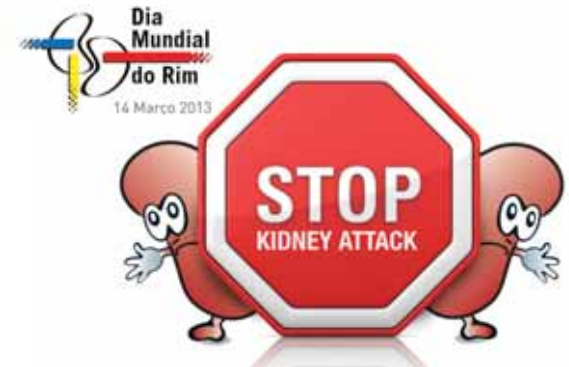
NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXI • Nº 164 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • Janeiro/Fevereiro/Março 2013

WORKSHOP SOBRE ALIMENTAÇÃO

- VISITA À NEFROCARE-UNIDADE DE GRÂNDOLA
- IRC, ENVELHECIMENTO E COMPETÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
- COLHEITA DE ÓRGÃOS E TRANSPLANTAÇÃO - Dados Preliminares 2012



"RINS PARA A VIDA, PARE A LESÃO RENAL AGUDA"

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 Nº 164
ANO XXXI
Janeiro/Fevereiro/Março 2013

DIRECTOR
José Carlos Gomes

CHEFE DE REDACÇÃO
João Cabete

SECRETÁRIA DE REDACÇÃO
Maria Leonor Varanda

CORPO REDACTORIAL
João Cabete, Carlos Gomes,
Paulo Ribeiro, Paulo Zoio,
Prof. Joaquim Curto

FOTOGRAFIA
Rute Rafaela e outros.

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.org.pt

TIRAGEM
3000 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 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

4/10 ACTIVIDADES DA APIR
Convocatória da Assembleia Geral
Dia Internacional das Pessoas com Deficiência
Workshop sobre Alimentação
Encontro de Associações de Apoio ao Doente
APIR reúne com ACSS

12 ARTIGO DE OPINIÃO
IRC, Envelhecimento e Competências dos Profissionais de Saúde

14/15 INFORMAÇÃO
IPST – Colheita de Órgãos e Transplantação
- Dados Preliminares 2012

16 CRIANÇA E RIM

18 NUTRenal

19 NEFRÂMEA DAS DELEGAÇÕES

20 DELEGAÇÃO REGIONAL DO CENTRO
Festa de Natal da Delegação

21 DELEGAÇÃO REGIONAL DO SUL
Visita à Nephrocare – Unidade de Grândola

22 NÚCLEO LOCAL DE LISBOA
Festa de Natal

23/26 ASSOCIATIVISMO
Testemunho

27 ACTIVIDADES DA APIR

28 ASSOCIATIVISMO

29 CORREIO DOS LEITORES

30/31 CULTURA

32 PASSATEMPOS NA DIÁLISE

SEDE APIR, 12 de Maio de 2013

Programa:

14h00 - Dr. Artur Mendes

"Potássio – Qual a sua importância?"

- O que é o Potássio? Qual a sua Função?
- Porquê o reforço ou restrição de Potássio?

15h00 – Dr.ª Isabel A.Castro & Dr.ª Rita Calha

"Potássio – Em que alimentos?"

- Alimentos ricos, moderados e pobres em potássio
- Equivalências em Potássio
- Métodos de espoliação de potássio

16h00 – Intervalo

16h30 – Chef Fábio Bernardino

Dicas e Truques na Cozinha

INSCREVA-SE!
TEL.: 21 83 71 654
Mail: apir@apir.org.pt
Limite 20 participantes

POTÁSSIO NA DIETA: COMO EVITAR OU REFORÇAR?

APIR Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

2º Workshop – Maio 2013
Organização: APIR, Isabel A. Castro & Rita Calha

EDITORIAL

"O HOMEM É DO TAMANHO DO SEU SONHO"

FERNANDO PESSOA (1888 – 1935)

O Editorial desta Revista fala sobre sonhos, mais especificamente daqueles que a APIR ambiciona e dos que pretende concretizar já em 2013.

Apesar de a conjuntura sócioeconómica do país se refletir também na Associação, a APIR está decidida a superar as dificuldades e a continuar a desenvolver o seu trabalho junto dos insuficientes renais, familiares e profissionais de saúde, com o objetivo de alcançar a melhor qualidade de tratamento e de vida para todos os IRC do país.

Se o "homem é do tamanho do seu sonho" não tenho dúvidas de que a APIR se vai transformar num gigante.

Neste sentido, a APIR pretende levar a cabo projetos, colóquios, simpósios, visitas a centros de diálise e unidades de transplantação, sessões de informação, sensibilização e esclarecimento às partes envolvidas na doença renal.

Algumas atividades que vão decorrer durante este ano merecem um especial destaque. É o caso por exemplo, da Formação dos Dirigentes. A APIR reconhece a importância e a necessidade da formação contínua para os seus dirigentes. Para os que vão entrar de novo, representa a aquisição de um conhecimento que é uma mais valia que se vai traduzir numa melhor colaboração à Associação e simultaneamente, contribui para a formação individual.

O projeto sobre a Referenciação Precoce da DRC e sua prevenção vai continuar ao longo deste ano. O balanço final do projeto está previsto para Novembro.

Há todo um conjunto de cuidados com a Alimentação que os IRC devem ter em consideração. Este é um outro tema a que a APIR quer dar especial atenção, estando agendados vários workshops sobre esta temática.

A data de 14 de Março representa um dia especial para os IRC do mundo, na medida em que se celebra o Dia Mundial do Rim. Neste dia a APIR vai estar junto da população, atraves de varias iniciativas espalhadas por todo o País, no sentido de alertar para a importância deste órgão e da doença renal

crónica, realizando rastreios da glicémia e da tensão arterial, duas das principais causas da DRC.

Outros eventos a destacar são os colóquios que vão ter lugar em Abril e Junho com os temas "As Relações Interpessoais do Doente Renal Crónico" e a "Imunossupressão no Transplante Renal", respetivamente.

A APIR celebra 35 anos de vida no dia 20 de Outubro. Também neste mês se vão realizar as 4.ªs Jornadas do Doente Renal Crónico, em Coimbra.

E porque também é importante os colaboradores da APIR conviverem e descontraírem, em Dezembro realizar-se-ão as tradicionais Festas de Natal, promovidas pela Sede e Delegações regionais. Também em Dezembro vão ter lugar as eleições nacionais e regionais para o triénio 2014-2016.

Termino, deixando um apelo, de que a Associação precisa de novos membros que tenham não só vontade de colaborar, mas também capacidade de trabalho e um sentimento de compromisso e de responsabilidade para com a mesma.

Se o "homem é do tamanho do seu sonho" não tenho dúvidas de que a APIR se vai transformar num gigante.

A vida é uma dádiva. Aproveitem o melhor que puderem.

A Direcção

ASSEMBLEIA-GERAL ORDINÁRIA

(CONVOCATÓRIA)

De acordo com os Estatutos, convoco a Assembleia Geral Ordinária da APIR, a reunir no próximo dia **24 de Março de 2013**, pelas **15 horas**, na Sede da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, Chelas, Lisboa (junto à esquadra da PSP - Zona I).

A ordem de trabalhos proposta é a seguinte:
1 – Leitura, Discussão e Aprovação da Acta da Assembleia anterior;
2 – Discussão e Aprovação do Relatório de Actividades e Contas de 2012;
4 – Diversos;

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

Lisboa, 13 de Fevereiro de 2013

A Presidente da Mesa da Assembleia Geral

(Maria Alcina D'Ascenção)

DIA INTERNACIONAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

No passado dia 3 de Dezembro celebrou-se o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. Este ano o tema escolhido pela ONU - Organização das Nações Unidas foi "Eliminar barreiras para criar uma sociedade acessível e inclusiva para todos".

As comemorações nacionais estiveram por conta do INR - Instituto Nacional para a Reabilitação e tiveram lugar na FIL, Parque da Nações, onde a APIR se fez representar por um membro da Direção.

Foram dirigidas por Sandra Torres (apresentadora do programa "Consigo" da RTP2) e começaram com a atuação de um coro sénior, de seguida iniciou-se a cerimónia de entrega dos prémios: Prémio Concurso Cartaz (o cartaz vencedor serviu para promover a campanha relativa às comemorações), Prémio de Inovação Tecnológica que foi atribuído ao projeto ORT, Sistema de correção postural para pessoas com espasticidade ou hemiplegia, Prémio Maria Cândida da Cunha que foi atribuído ao estudo "Os Direitos das Pessoas Surdas como questão dos Direitos Humanos: Sem Língua Gestual, não há direitos humanos" e Prémio "Praia + Acessível onde o 1.º Prémio foi para a Praia da Conceição, no concelho de Cascais e o 2.º Prémio para a Praia de Miramar, no concelho de Vila Nova de Gaia. Os prémios foram entregues pela primeira-dama, Maria Cavaco Silva, pelo Dr. José Madeira Serôdio, Presidente do Conselho Diretivo do INR e, ainda, por outros convidados.

O programa também contou com a Assinatura do Protocolo SIMPD – Serviço de Informação e Mediação de Pessoas com Deficiência (C.M. de Torres Vedras) e ainda com um painel de intervenientes que abordaram o tema "Televisão acessível/serviço público" e deram como exemplo de uma boa prática o programa "Consigo".

Representando um aspecto mais desportivo das comemorações realizou-se um torneio de Boccia, que foi um sucesso.

A data comemorativa visa promover uma melhor compreensão das questões relativas à deficiência, com enfoque nos direitos das pessoas com deficiência e nos potenciais ganhos da sua integração em todos os aspetos da vida política, social, económica e cultural das suas comunidades.

O objetivo de completa e efetiva participação de pessoas com deficiência na sociedade foi estabelecido pelo Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, adotado pela Assembleia-Geral das Nações Unidas em 1982.

Esperamos que estas iniciativas abram consciências e nos conduzam para um futuro com maior igualdade entre todos.

Paulo Ribeiro

WORKSHOP SOBRE ALIMENTAÇÃO

Conforme vinha sendo anunciando na página do NUTRenal da nossa Revista Nefrâmea, realizou-se no passado dia 27 de Janeiro, pelas 14 horas na sede da APIR em Chelas, Lisboa, com a presença de elevado número de IRC e seus familiares, o primeiro Workshop sobre Alimentação tendo como tema: "Dicas e Truques para Reduzir a Ingestão de Líquidos".

Do programa, destacamos as presenças do Dr. Artur Mendes, Nefrologista do Hospital de Santa Cruz, das Dietistas Dra. Isabel Castro e Dra. Rita Calha (autoras do NUTRenal), e do Chef Fábio Bernardino, que nos apresentaram os seguintes temas:

Líquidos uma fonte de Vida?

- Porque necessitamos de líquidos?
- Gestão de líquidos na doença renal
- Problemas mais comuns do excesso de líquidos na DRC HD

Este tema foi apresentado pelo Dr. Artur Mendes, que explicou pormenorizadamente todo o mecanismo que regula o nosso corpo, aquando da ingestão de alimentos ricos em sódio (sal) e os prejuízos que dai advêm pelo seu consumo em excesso na alimentação diária de um IRC, tendo para o efeito recorrido a uma apresentação sobre todo este processo, do percurso do sódio (sal) no nosso organismo, explicando de seguida a razão que leva os IRC em diálise a necessitarem de recorrer a consumo elevado de líquidos, para contrabalançar o aporte de sódio muitas vezes contida nos alimentos e bebidas. Ficaram ainda demonstrados os malefícios para o nosso organismo, pelo consumo excessivo do sódio.

Após esta excelente apresentação do Dr. Artur Mendes, foi a vez dos temas seguintes:

Recomendações nutricionais na DRC:

- Controlo de líquidos

Análise e Gestão de Líquidos:

- Rótulos Alimentares
- Teor de água nos alimentos

Estes, apresentados pelas Dietistas, Dra. Isabel Castro e Dra. Rita Calha, que explicaram aos participantes como proceder à leitura dos rótulos existentes nos alimentos e nas bebidas, no que concerne ao teor de sódio contido nos mesmos, explicando aos presentes porque não devem estas bebidas e alimentos ser consumidos, com frequência, pelos DRC.
Seguidamente, os presentes foram divididos em três grupos e foi distribuído a todos os elementos um pequeno folheto onde deveriam inscrever o volume de líquido contido em vários recipientes, de acordo com a demonstração das Dras. Rita e Isabel, de modo a que todos tivessem a percepção do líquido que contém uma chávena de café, uma chávena almoçadeira, uma tijela de sopa, etc. Nesta actividade, todos os presentes tiveram uma participação muito activa.
A seguir à apresentação das Dietistas Isabel Castro e Rita Calha, foi efectuado um pequeno intervalo para um rápido coffe breack.
O tema final desta realização – Dicas e Truques na Cozinha - foi totalmente preenchida pelo excelente trabalho do Chef Fábio Bernardino, tendo o mesmo confeccionado dois pratos, um de carne e outro de peixe, nos quais, para além da base principal, (bife de frango e salmão), utilizou unicamente ervas aromáticas e pequenos legumes para acompanhamento, (descartando sempre o elemento proibido, ou seja, o sódio) como tempero.
Durante a preparação e confecção dos pratos, o Chef foi dialogando com todos, tendo mesmo pedido a colaboração duma doente renal e sócia da APIR, presente neste evento, afim de que estes conhecimentos fossem facilmente assimilados, tendo no final os pratos confecionados, sido distribuídos a todos os presentes, sendo unânime a ideia de que estavam deliciosos, mesmo sem sal.

A APIR agradece a todos os IRC que se dignaram estar presentes nesta nossa primeira iniciativa do género, não esquecendo o excelente contributo dos palestrantes, Dr. Artur Mendes, Dra. Isabel Castro, Dra. Rita Calha, Chef Fábio Bernardino, e da Dra. Andrea Rocha da Nutrícia, que patrocinou este Workshop.

Fotos Ruth Rafaela

A Direcção

ENCONTRO DE ASSOCIAÇÕES DE APOIO AO DOENTE

Inserido nas comemorações do Dia Mundial do Doente, 11-02-2013, a Liga dos Amigos dos Hospitais da Universidade de Coimbra, realizou no dia 14-02-2013 um Encontro com as Associações de doentes representativas de diversas patologias, tendo como objetivo uma melhor/maior aproximação e conhecimento das atividades desenvolvidas, no âmbito do apoio prestado por estas, aos doentes e suas famílias.

Foram as seguintes, as Associações presentes:

- Associação de Diabéticos da Zona Centro;
- Associação Portuguesa de Doentes com Parkinson;
- Associação Portuguesa dos Limitados de Voz;
- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais;
- Associação de Dadores de Sangue de Coimbra;
- Associação Amigos dos Queimados;
- Associação Portuguesa de Esclerose Múltipla;
- Associação de Apoio a Doentes Depressivos e Bipolares;

A APIR fez-se representar neste Encontro pela sua Delegação Regional do Centro, na pessoa do seu Presidente Joaquim Amaral e na do colaborador Carlos Bizarro.
Esta Liga dos Amigos dos H.U.C. foi constituída há 23 anos por um grupo de médicos e profissionais de saúde e tem como objetivo o apoio aos doentes e seus familiares em condições de precariedade mais acentuada.
A sessão foi aberta pelo Dr. José Martins Nunes, Presidente do Conselho de Administração dos CHUC, dando as boas vindas com palavras de optimismo e esperança para ultrapassar a presente crise financeira. Salientou ainda o trabalho desenvolvido pela Liga e Associações, quer pelo apoio aos doentes quer pela excelência de todos os profissionais a laborarem neste hospital, permitiu que fosse possível atingir 900.000 consultas no ano de 2012.
A Presidente da Liga, Dra. Isabel de Carvalho Garcia, agradeceu a presença de todas as Associações afirmando que só com grande humanização, carinho e partilha, se consegue obter resultados e que se torna

Aspecto da Mesa

Agradecimento de Joaquim Amaral

cada vez mais necessária a existência do voluntariado para apoio aos doentes.
Todos os representantes tiveram oportunidade para dar a conhecer as suas Associações, bem como as atividades realizadas por estas para apoio aos doentes, seja a nível físico, moral ou informativo.
Joaquim Amaral, Presidente da Delegação Regional do Centro da APIR, agradeceu à Presidente da Liga o convite para participar neste encontro, felicitando-a por esta iniciativa.
No final, assistiu-se à actuação da Tuna da Faculdade de Medicina.

A Direcção

O colete salva-vidas só funciona se o usar

PT.SEV.12.10.02

SANOFI

Sanofi – Produtos Farmacêuticos, Lda. - Empreendimento Lagoas Park, Edifício 7 - 3º Piso, 2740-244 Porto Salvo
Tel.: +351 213 589 400 - Fax: +351 213 589 409 - C.R.C Cascais Nº 17622 - Oeiras - Portugal - Capital Social - €34.673.846.25

APIR REÚNE COM ACSS

Administração Central
ACSS
do Sistema de Saúde

No passado dia 13 de Fevereiro, a APIR, representada pelo seu Vice-Presidente João Cabete e pelo seu assessor para a área da nefrologia, Prof. Dr. Martins Prata, reuniu com o Presidente da ACSS-Administração Central de Sistemas de Saúde, I.P., Dr. João Carvalho das Neves e com o Dr. Alexandre Lourenço, vogal daquela Entidade.

Ao solicitar esta reunião, a APIR tinha como objectivo pedir alguns esclarecimentos, nomeadamente sobre o documento emanado da ACSS sobre racionamento da diálise, e o aumento da diálise hospitalar, bem como perceber a forma como seriam implementadas estas 2 directivas, ou seja, como pensaria a ACSS efectuar este racionamento da diálise no nosso País, e se existia algum plano para se incrementar a hemodiálise e a diálise Peritoneal nos hospitais públicos.

Por outro lado, saber se já eram conhecidos os resultados do trabalho da comissão encarregue desse estudo.

Sobre estes dois temas, fomos informados que esta directiva tinha em vista a implementação da norma 017/2011 da DGS, primeiro sobre o que ao tratamento médico conservador, (TMC) da DRC, no estádio 5, (DRC5), segundo ponto consiste na implementação do progressivo aumento quer da Diálise Peritoneal, quer ainda da Hemodiálise hospitalar ao nível dos Hospitais Públicos. Na sequência destes esclarecimentos esta Associação manifestou o seu apoio a estas soluções, aliás na sequência da nossa sessão realizada no passado mês de Novembro, sobre o aumento da informação aos IRC sobre as várias opções de tratamento da sua doença.

Também no que respeita à qualidade da diálise nos centros privados e hospitais públicos, perguntámos como está a ser feito este controle de qualidade, e por quem? Fomos informados que este assunto está em estudo pela CNAD, e que brevemente haveria novos métodos de aferição da qualidade nos tratamentos de diálise. Sobre este assunto a APIR manifestou junto do Sr. Presidente da ACSS a necessidade desta entidade, ser parte interveniente, neste processo.

Outro dos assuntos tratados com a ACSS foram os transportes para a hemodialise. Sobre este assunto a APIR voltou a manifestar a sua discordância com a solução encontrada pelo Ministério da Saúde para o transporte destes doentes, tendo os mesmos sido englobados no transporte de doentes não urgentes, sem se ter o cuidado na maneira como estes doentes são transportados no final de cada sessão de diálise, muitas vezes sem qualquer comodidade, em grupos de vários doentes dentro da mesma viatura, esperando muito tempo para serem transportados de volta ao seu lar. No final, esta Associação disponibilizou-se, uma vez mais, para que este assunto fosse novamente revisto.

Outra questão referida neste encontro, foi a necessidade de deslocação dos doentes à respectiva unidade de transplante para realização das consultas de pré e pós transplante, tendo sido sugerido, em alternativa, a possibilidade de realizar essas consulta no serviço de nefrologia dos hospitais distritais, mais perto dos locais de residência dos doentes. Seria poupar nos gastos com deslocações, e mesmo aqueles doentes que já não têm direito ao pagamento de transporte para as consultas de pré e pós-transplante, talvez não deixassem de comparecer nas mesmas, uma vez que a deslocação seria menos dispendiosa.

Falou-se ainda sobre um projecto que a APIR gostaria de implementar, relativamente à prevenção das DRC, através da divulgação de informação e realização de sessões de esclarecimento, por exemplo, junto dos médicos de família nos ACES (Agrupamentos de Centros de Saúde), para que estes doentes fossem diagnosticados atempadamente, permanecendo devidamente controlados sem terem necessidade de entrada imediata em tratamento dialitico.

A Direcção.

O controlo do fósforo no seu sangue é muito importante.
Deve ser efectuado com segurança.

Fale com o seu médico

PT.SEV.12.10.03

SANOFI

Sanofi – Produtos Farmacêuticos, Lda. - Empreendimento Lagoas Park, Edifício 7 - 3º Piso, 2740-244 Porto Salvo
Tel.: +351 213 589 400 - Fax: +351 213 589 409 - C.R.C Cascais Nº 17622 - Oeiras - Portugal - Capital Social - €34.673.846.25

IRC, ENVELHECIMENTO E COMPETÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Até hoje a IRC sempre foi considerada uma doença que aparece mais no outono da vida. Na verdade, a esmagadora maioria dos IRCs em programa dialítico pertencem a uma faixa etária mais idosa, consequência de outras maleitas que vão surgindo ao longo da vida, conduzindo à falência renal.

No entanto, pensa-se que, devido à alteração dos hábitos alimentares nos tempos atuais, provocando precocemente obesidade e diabetes em pessoas ainda na primavera da vida, estes dados se possam alterar.

Se tal acontecer, isto fará com que a população IRC em diálise se torne cada vez mais heterogénea do ponto de vista etário com as consequências daí decorrentes.

Assim, tirando a diálise pediátrica realizada hoje em dia em centros específicos, exige-se cada vez mais aos profissionais de saúde competências tão díspares como tratar pacientes com 20 ou 90 anos; de camadas sociais opostas; multiculturalismo; religiões, raças, nacionalidades e níveis académicos diferentes.

O relacionamento entre os vários utentes deveria ser, pois, personalizado, o que nem sempre acontece, até por receio de, aos olhos de alguns pacientes, parecer discriminatório. Para achar um critério o mais uniforme possível, a formação dos profissionais de saúde impõe-se, de modo a adquirir competências que lhes permitam ser acessíveis a todos, de forma a saber aconselhar os doentes, tendo em conta as diferenças socioculturais e outras atrás referidas.

Não será tarefa fácil mas os profissionais não podem nem devem ser meros técnicos de diálise porque não lidam só com máquinas. Ao lado destas encontram-se seres humanos com histórias de vida e idiossincrasias que exigem a maior atenção. Por isso, além destes profissionais, há uma figura que infelizmente sempre esteve ausente dos cen-

Continua na pág 26 ▷

Traduzimos a linguagem da vida **em medicamentos vitais**

Na Amgen, acreditamos que as respostas aos desafios colocados pelos medicamentos estão escritas na linguagem do nosso ADN. Como pioneiros em biotecnologia, utilizamos o nosso profundo conhecimento dessa linguagem para criar medicamentos vitais que vão ao encontro das necessidades dos doentes, no combate às doenças graves, melhorando de forma decisiva as suas vidas.

Para mais informações sobre a Amgen, visite www.amgen.pt ou contacte a Amgen Biofarmacêutica Lda., Edifício Dª Maria I (Q60), Piso 2 A, Quinta da Fonte – 2770-229 Paço d'Arcos, Lisboa, Portugal.

AMGEN®

Pioneering science delivers vital medicines™

©2006 Amgen Inc. All rights reserved.

COLHEITA DE ÓRGÃOS E TRANSPLANTAÇÃO
- DADOS PRELIMINARES – 2012

O IPST-Instituto Português do Sangue e da Transplantação, IP, publicou os dados preliminares relativos à Colheita e Transplantação de Órgãos realizados em 2012.

De acordo com os mesmos e no que respeita a dadores cadáver, verificou-se uma diminuição de 16% na colheita de órgãos, comparativamente a 2011 (- 49 dadores).

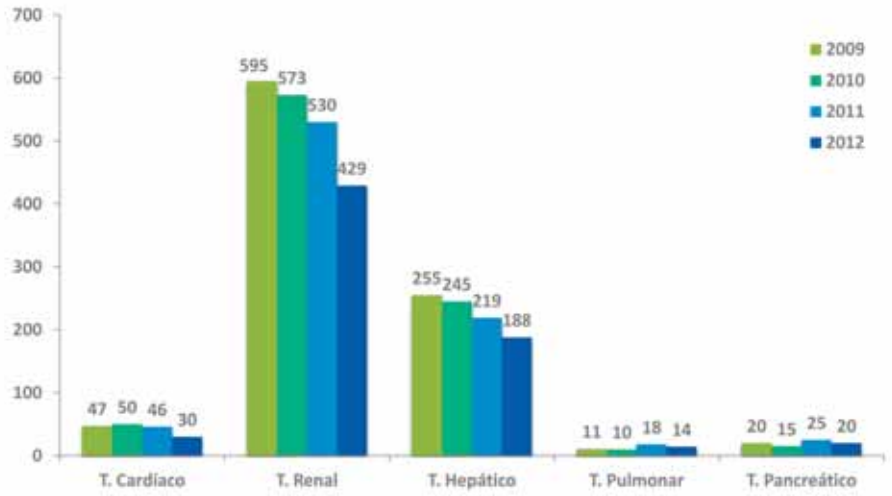
Também na actividade de transplantação se verificou, infelizmente, uma quebra acentuada, realizaram-se 681 transplantes, menos 157 do que em 2011.

Ainda de acordo com os referidos dados, realizaram-se 429 transplantes renais, menos 101 do que em 2011 e a unidade de transplantação renal que mais transplantes realizou foi a dos Hospitais da Universidade de Coimbra, 119 transplantes - menos 40 do que em 2011.

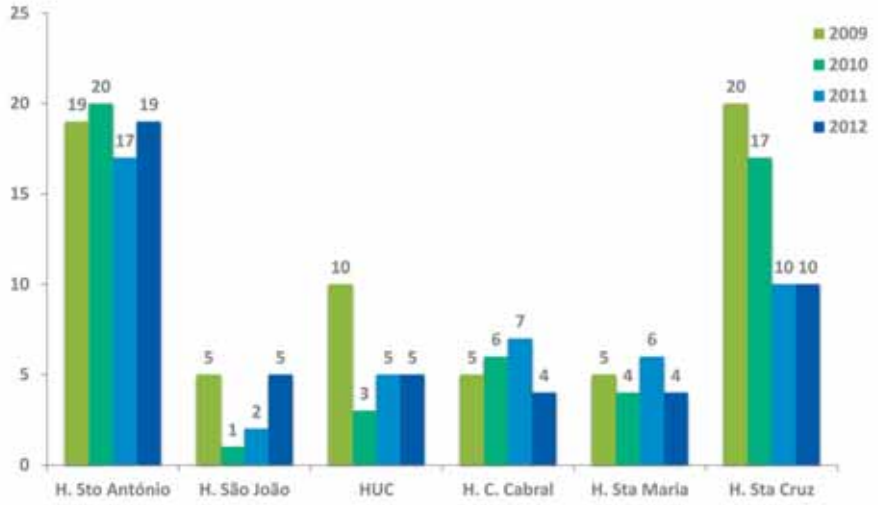
De seguida apresentamos os gráficos mais significativos, desta actividade.

Transplantação Nacional

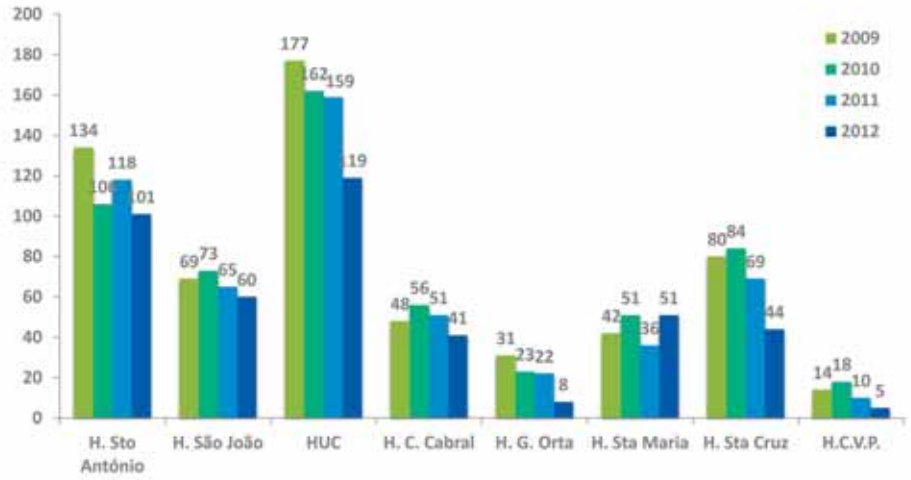
✓ Evolução do número de transplantes realizados em Portugal por tipo de transplante



Transplantação Renal com dador vivo



Transplantação Renal total (dador cadáver e vivo)



criança & rim

ASSISTÊNCIA MÉDICA NO ESTRANGEIRO

Dada a pequena incidência da IRC grave em crianças e também a diversidade de condições que podem causar IRC em crianças e jovens, desde malformações, síndromes complexos, alterações genéticas, etc., os pais poderão muitas vezes sentir-se tentados a procurar ajuda no estrangeiro, em centros hospitalares com maior experiência em casos semelhantes ao do seu filho. No entanto, há que alertar para duas situações: por um lado, a Medicina em Portugal encontra-se bastante avançada, pelo que as técnicas e procedimentos utilizados no nosso país estão, regra geral, perfeitamente alinhados com o que se faz nos outros países desenvolvidos. Por outro lado, a assistência médica no estrangeiro pode acarretar custos elevados, quer com o próprio tratamento, quer com viagens e estadia. Mesmo assim, poderão haver casos financiados pelo Estado Português. Conheça o que precisa de fazer para obter essa Assistência.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 177/92 de 13 de Agosto, a criança tem direito a assistência médica no estrangeiro em circunstâncias excecionais, quando não seja possível garantir o tratamento em Portugal, mas exista alternativa no estrangeiro.

O hospital onde a criança é acompanhada deverá elaborar um relatório médico, que deverá conter os pormenores clínicos, e também avaliar a necessidade de acompanhamento por familiar ou mesmo por um profissional de saúde. O respetivo relatório, depois do parecer de uma Comissão de Assessoria Técnica, é submetido à decisão do Diretor-Geral da Saúde. Esta decisão será comunicada no prazo de 15 dias, a partir da data do registo de entrada do pedido na Direção-Geral da Saúde. No entanto, em caso de excecional urgência, comprovada por relatório médico, este prazo é reduzido para 5 dias.

O SNS paga as despesas decorrentes da assistência médica no estrangeiro aos beneficiários do SNS. As despesas resultantes de prestação de assistência médica e os gastos com alojamento, alimentação e transporte são suportados pela unidade hospitalar cuja direção clínica confirmou o relatório médico. O hospital deve fazer os adiantamentos necessários, bem como os depósitos-caução que forem solicitados pelos hospitais estrangeiros. Se o doente tiver um subsistema de saúde (por exemplo, ADSE), é este o responsável pelo financiamento e terá de ser submetido a aprovação prévia.

Consulte estas e outras recomendações no nosso blog em: http://blogcriancaerim.blogspot.com

TESTEMUNHO — JOÃO LIMA

Com um ano e meio de idade, através de análises de rotina foi-me foi diagnosticada insuficiência renal crónica congénita! Aos três anos, o meu médico disse que a função renal se estava a deteriorar muito rapidamente e que iria entrar em diálise e em lista para transplante! Contra todas as expectativas, o improvável aconteceu, e a progressão da doença tornou-se muito mais lenta do que o esperado, e esta foi a primeira vez que evitei a diálise! Dezasseis anos feitos, e a insuficiência renal atingiu a sua fase terminal e, por isso, coloquei um cateter de Tenckhoff o qual, passados alguns meses, entupiu e teve de ser retirado, mas a função renal estabilizou durante mais algum tempo. Sim, é verdade, esta foi a segunda vez que evitei a diálise!

Passou-se um mês, dois meses, três meses, (...), onze meses, até que a minha médica me disse: "Para a próxima semana vais ter de iniciar a diálise. Efetivamente, ela tinha razão eu iria começar a ser dialisado na semana seguinte, mas uma diálise sem cateteres, fístulas ou máquinas, viria a ser dialisado por um novo Rim, o meu Rim! Foi dia 14 de Julho 2012 – o dia do meu transplante, tinha eu 17 anos!

Hoje, consigo entender que, se não fosse esta doença, eu não seria como sou. Agora, tenho esperança num futuro melhor, pois espero só precisar de outro transplante daqui a muitos anos, e, por enquanto, fruir a vida, inebriado, pelo seu espetáculo inexaurível, uma vez que, como disse Caeiro, o Mestre, «Sinto-me nascido a cada momento para a eterna novidade do mundo...»

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.

Baxter

Em cada dia, a cada
minuto, em qualquer lugar
a Baxter chega a si.

Baxter

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

Líder em Diálise Peritoneal

Ref. Baxter PT 23/2011 | Data ref. Baxter PT 03/2011

NUTRenal Info

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

Alimentos I

Grupo IV – Cereais e derivados, tubérculos

A variedade de cereais e tubérculos disponíveis no mercado é muito grande. Hoje em dia além dos produtos habituais (arroz, massas, farinhas) podemos encontrar outros (em frescos ou secos, em flocos ou pó) como a quinoa, o *boulgur*, *millet*, o inhame/ mandioca e as farinhas 100% de amido de batata ou milho entre outros.

O conceito **dose de alimento por doente** tem por base as necessidades energéticas e nutricionais de cada individuo condicionadas ao seu estado de saúde neste caso, à função renal – assim para cada individuo e conforme as suas necessidades e estado da insuficiência renal é possível calcular a **dose de alimento por refeição** e delinear a frequência diária/semanal ou mensal em que deve ser ingerida. Este conceito é muito importante para explicar que o consumo variado de alimentos é necessário mas as doses devem ser calculadas de modo a que as limitações nutricionais de cada um sejam respeitadas. Assim, é fundamental conhecer a composição dos alimentos (neste caso cereais e tubérculos) para melhor otimizar a sua ingestão. O quadro que se segue indica alguns componentes de cerais e tubérculos não habituais na nossa dieta, mas que podem desde que não ultrapassadas as doses recomendadas ser experimentados!

100g de Alimento	Gl (g)	Fib (g)	K (mg)	Ca (mg)	P (mg)
Trigo (farinha55)	74.3	2.9	132	26	137
Boulgur grão	75.87	18.3	410	35	300
Quinoa grão	64	7	563	5	457
Kamutt	70.38	9.1	446	24	386
Millet	73	3.5	224	14	289
Mandioca	11	4.2	271	16	27
Mandioca-farinha	81	1.8	20	150	105

NNDatabase for Standard reference,2006

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

WORKSHOP

Sabia que a APIR está a organizar diferentes workshops sobre a Nutrição do Doente Renal Crónico?

2º Workshop - " Potássio na dieta: como evitar ou reforçar"

A realizar no dia **12 de Maio de 2013.**

Informe-se e Inscreva-se já.

Vagas limitadas a 20 participantes.

VARIEDADES

Papa Maizena:

1. Chá de limão feito com 1 casca + água + 1colher de sopa de açúcar – ferver até estar xarope.
2. Deixar esfriar.
3. Quando estiver frio dissolver 100cc de leite de vaca gordo
4. Fazer a papa com 100cc de xarope de limão + os 100cc do leite de vaca + 2c. de sopa de Amido de Milho Rasas (~25g)
5. Levar ao lume brando, mexendo sempre, até ferver.
6. No final com o lume desligado junte 1colher de sopa rasa (10g) de margarina vegetal.
7. Está pronto.

Notas:

a) Se for diabético não deve colocar o açúcar mas sim adicionar no fim edulcorante em pó ou liquido (ponto 6);

b) Se não tiver restrição de proteína e fosforo, substitua o chá de limão por leite fervido com limão.

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

DAS

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

FESTA DE NATAL DA DELEGAÇÃO

Mantendo a tradição para com os nossos Associados e seus familiares, realizou-se no passado dia 16 de Dezembro, no Salão de Festas do Restaurante "O Sancho", em Aguim – Cúria, a Festa de Natal da Delegação Regional do Centro.
Por falta de recursos financeiros da nossa Associação, não foi possível alugar um autocarro, assim, a deslocação foi feita em parte por transporte próprio dos sócios e outros de combóio, uma vez que junto ao restaurante existe um apeadeiro, tendo sido também uma oportunidade deste passeio turístico para admirarem a paisagem da região da Bairrada.
À medida que se aproximava a hora do almoço, 13.00 horas, iam chegando de diversas localidades os participantes.
Logo que o grupo se complectou, deu-se inicio à Festa de Natal, com o Presidente da Delegação Joaquim Amaral a dar as boas vindas aos nossos Associados e seus familiares, desejando a todos um óptimo convívio.
Terminadas as boas vindas, iniciou-se o convívio durante a tarde ao som do organista Marco Eduardo, num ambiente acolhedor e fraterno entre as crianças e os adultos que tiveram um dia com boa disposição e divertimento.
Mas como a Festa era dos mais pequenos, chegou o momento mais esperado com a distribuição de prendas para as 16 crianças inscritas, bem como uma pequena lembrança aos 62 participantes, oferta da Farmácia Universal de Coimbra.
E como o Natal está à porta, não podia faltar o Bolo-rei, e outras lambarices, ofertas do nosso Amigo Diamantino Arroz, da nossa Associação e também de alguns participantes.
No final deste convívio, Joaquim Amral agradeceu a presença de todos, salientando mais uma vez as dificuldades financeiras que afectam o bom funcionamento da nossa Associação, em face das restrições dos subsídios a nível estatal.
Agradeceu também ao proprietário do Restaurante, por mais uma vez estar disponível para nos receber no seu salão para esta nossa actividade.
Em nome da Delegação Regional do Centro agradeceu o apoio dos Empresários abaixo mencionados para a realização desta Festa de Natal, a saber:
Diaverum
Dra. Ana Cláudia Jorge

Entrega de Brinquedos

Grupo Musical

Farmácia Universal
Farmácia Central
Farmácia Lobo
Farmácia Moderna
Farmácia Oudinot
Junta de Freguesia de Santa Cruz
Junta de Freguesia de Sé Nova
E foi assim a Nossa Festa de Natal, todos gostaram muito e esperam a sua continuidade nos próximos anos.

A Direcção da Delegação

ACTIVIDADES DA DELEGAÇÃO
REGIONAL DO SUL

VISITA À NEFROCARE-UNIDADE DE GRÂNDOLA

No passado dia 11 de Fevereiro, uma representação da Delegação Regional do Sul da APIR, composta pelo Presidente e Tesoureiro, respectivamente, João Cabete, e Carlos Quendera, visitou a Clínica da Nefrocare de Grândola, inaugurada em 8 de Maio de 2000, situada na Estrada da Aldeia do Futuro, em Grândola.

Fomos amavelmente recebidos pelo Enfº. Chefe Jorge Antunes, e pelo Coordenador da Região Sul da Fresenius, Sr. Paulo Rodrigues, tendo no final do dia reunido com o Director Clinico da unidade, Dr. Jorge Silva, com quem conversámos demoradamente sobre os vários temas ligados ao tratamento da DRC, especialmente os assuntos relacionados com esta clínica.

Neste sentido, tomámos conhecimento que actualmente estão 88 doentes em tratamento, sendo que 49 são do sexo masculino e 39 do sexo feminino, para uma média de idades que rondam os 70,8%, que efectuam o seu tratamento em 22 monitores Fresenius 5008, distribuídos por duas salas, mais 2 de reserva. Os dois doentes "C" positivos efectuam o seu tratamento com monitor dedicado. Todos os doentes fazem hemodiafiltração, excepto dois por contra-indicação médica. O hospital de referência é o Hospital de S. Bernardo em Setúbal, onde são colocados os cateteres iniciais e onde é efectuada a primeira fístula, as seguintes, ou revisões em caso de necessidade, são efectuadas no centro de acessos vasculares da Fresenius, no Lumiar. 54 doentes são portadores de fístula artério venosa, 18 próteses e 16 cateteres tunelizados. Actualmente existem 24 doentes com diabetes.

A percentagem de mortalidade nesta clinica é de 14% (12 doentes falecidos) no ano de 2011, e a morbilidade foi de 6,52%. O corpo clínico actual, é composto por 3 Médicos Nefrologistas, Director Clínico incluído e cinco Clínicos de várias especialidades. A equipa de Enfermagem é constituída por 16 Enfermeiros, incluindo o Enf.º Chefe, sendo que 4 destes Enfermeiros estão a tempo inteiro na clínica. As consultas com o nefrologista realizam-se 3 vezes por ano. Em 2012 não foi transplantado qualquer doente, e os que estão em lista activa para transplante também são muito poucos, devido em parte à idade excessiva desta população em tratamento. Não existe Dietista e a Assistente Social visita a clínica duas vezes por semana. Os doentes são, na sua grande maioria, transportados por corporações de Bombeiros da área, por vezes em veículos com pouca comodidade, efectuando os mesmos, vários quilómetros para chegar à clínica e vice-versa, o que se torna num verdadeiro martírio, após a hemodiálise.

Queremos finalmente agradecer a forma amável como fomos recebidos pelos nossos interlocutores, bem como por todo o pessoal que trabalha nesta clínica, para todos o nosso agradecimento.

A Direcção da Delegação Regional do Sul da APIR

ACTIVIDADES DO NÚCLEO
LISBOA

APIR - FESTA DE NATAL 2012

No passado dia 9 de Dezembro o Núcleo de Lisboa da APIR realizou a Festa de Natal no Auditório do Espaço Municipal da Flamenga, em Chelas.
A Festa, especialmente direcionada às crianças, que são o melhor que o mundo tem, contou com a Leonor Tenreiro, contadora de histórias, que com a sua voz meiga e doce deliciou as crianças com os seus maravilhosos contos de encantar.
De seguida o palhaço Toc Toc, com a sua magia cómica, deslumbrou miúdos e graúdos fazendo ilusões de uma forma divertida e trapalhona. Todas as crianças mais destemidas puderam colaborar na apresentação das magias e ao estarem envolvidas tudo lhes parecia ainda mais fascinante.
Entre a fantasia e a risada, para surpresa dos mais pequenos, chegou o Pai Natal, que com a ajuda do palhaço Toc Toc, distribuiu presentes à petizada entusiástica. Os mais inocentes puderam ainda segredar os seus desejos, ao colo do "velhinho", na esperança destes se realizaram na noite de natal.
Foi assim a Festa Natal. Desejamos que tenha sido do agrado de todos e para o próximo ano contamos de novo com a vossa presença porque estas realizações sem vocês não têm graça nenhuma e não faziam sentido algum em existir!
Agradecemos à C.M. de Lisboa por nos ter cedido gratuitamente o espaço para a realização da festa. O nosso muito obrigado

Paulo Ribeiro

TESTEMUNHO
(PAULO ZOIO)

Na sequência do convite formulado pela Diaverum à APIR, para estar presente na reunião de 'kick-off' 2013, foi proposto que se apresentasse um caso real. Inicialmente auto propus-me a apresentar a minha história, visto que a maior parte dos meus quase 25 anos, enquanto doente renal, foram passados numa clínica que actualmente pertence à Diaverum, e que percorreu um longo caminho, desde que foi fundada por um grupo de médicos numa época em que a hemodiálise se começava a implantar em Portugal, até aos dias de hoje. Num segundo tempo recuei na minha proposta, por duas razões: não sou um doente representativo, visto que mais de 60% dos doentes em hemodiálise tem mais de 65 anos, quando eu tenho 36; iria expor, pela primeira vez, o meu percurso, coisa que nunca tinha feito, efectivamente. Por outro lado, fruto do aumento de esperança de vida de doentes renais crónicos, os 40% de doentes com idade inferior a 65, serão cada vez mais candidatos a doentes crónicos com 25 anos de doença renal crónica, intercalando a diálise com transplante ou vice-versa, como é o meu caso. Num terceiro tempo, voltei a reconsiderar, colocando no texto que se segue, os meus quase 25 anos em hemodiálise.

Setembro 1987- Os primeiros sintomas da doença são identificados frequentava eu a escola preparatória. Tinha 11 anos. Sou internado no serviço de urologia do HSM, onde era seguido, seguindo-se uma estadia no serviço de nefrologia pediátrica do HSM, onde começo a ser seguido pela Dra. Margarida.

Maio 1988 - Sou levado para o bloco do serviço de urologia pediátrica, onde constroem a FAV (a mesma que ainda conservo, com alguns retoques), à revelia da minha mãe. Esta atitude condicionou a atitude da minha mãe perante os técnicos de saúde, e por conseguinte a minha.

Novembro 1988 -início HD na pediatria da CDR. No dia anterior à primeira sessão, a enfª chefe da pediatria da CDR e a psicóloga mostram-me a sala de HD, onde vejo um grupo de crianças ligadas às máquinas, que se encontravam acompanhadas das respectivas mães. No fim da visita mostram-me a sala dos brinquedos e dão-me um livro: 'Uma história para ti', que contava a história de um menino, Pedro, que tinha começado diálise.

Após o forte embate inicial, que envolveu um forte sentimento de revolta e negação, a minha inclusão na rotina da hemodiálise foi facilitada pelo grupo de crianças com quem partilhava a sala 5 da CDR, cujas paredes se encontravam decoradas com desenhos das próprias crianças. Jogávamos tantos e tão variados jogos que o tempo voava. A colaboração dos enfermeiros era vital. Não só porque eram eles que ajudavam a arrastar os nossos cadeirões para o centro da sala 5, onde podíamos jogar às cartas, ao monopólio, ou a qualquer outro jogo que nos ocorresse, mas porque participavam activamente nos nossos jogos, sendo o alvo predilecto das nossas brincadeiras. Os enfº tiveram um papel fundamental na integração das crianças e na dinâmica do grupo, ao participar e dinamizar o grupo de crianças com os jogos e ao incluir-nos no nosso próprio tratamento, quando nos colocavam a montar os monitores AK10 e a fazer cálculos da PTM (pressão transmembranar) no verso da folha diária. Os aniversários das crianças eram celebrados com a entrega de prendas pela clínica. Após desligados, não satisfeitos com os jogos na sala de diálise, entretinha-me, com o Pedro, o meu colega de sala e de brincadeiras, a jogar com uma bola feita de adesivo.

Quando a última criança foi transplantada fiquei eu... Lembro-me de um período em que tinha a sala 5 só para mim, e para a minha irmã, com quem partilhava as batatas fritas e o chocolate que, a par da coca-cola, eram as minhas pequenas 'vinganças'.

1991- Com 14 anos tenho o meu 2º choque, quando, na 1ª consulta pré-transplante do HCC, a médica me diz que não posso ficar em lista por ser portador de Hepatite C (HCV). O HCV terá sido contraído numa das muitas transfusões sanguíneas a que fora submetido quando iniciei HD. Mantenho-me na lista activa do HCVP.

Será sensivelmente neste ano que se iniciam os testes com eritropoietina. O grupo de crianças está na ▷

Capa do livro 'Uma história para ti'. Texto de: Maria Antónia Carreiras (Psicóloga); Maria do Carmo Medeiros (Técnica de serviço social); Eveline Barata Salgueiro (Enfermeira); Maria José Freitas Ferreira (Dietista); Maria Margarida Almeida (Pediatra) e ilustrações de: João Carlos Mairos

linha da frente dos testes, sendo a EPO administrada através de seringas de vidro, e monitorizados parâmetros como a temperatura e a tensão arterial.

Novembro 1995- Quando recebo a chamada do HCVP, anunciado que finalmente chegara um rim para mim, tinha acabado por passar pela dura, e temida por muitos, época dos caloiros no IST, onde entrara no mês anterior, no curso de engª química.

Começou mal o transplante, visto que só ao fim de quase 1 mês de internamento, o rim começou a funcionar. Continuou mal, quando, passados 6 meses, dou entrada no bloco de cirurgia do HCVP onde sou operado para remoção de necrose do terço inferior do enxerto. Durante os restantes 3 anos que dura o transplante, perco a conta às biópsias.

Junho 1999- O transplante, pelo qual tanto tempo esperara, termina, sem glória, com mais 1,5 mês de internamentos e nova cirurgia pelo meio. Regresso à HD, primeiro na HCVP e depois, à CDR, a minha casa de tantos anos. No período de tempo que dura o transplante, perco o 1.º e o 3.º ano do curso de engª química...

Início de 2003- Na véspera de concluir o meu curso, tive o meu 3.º choque, quando me é dito, em plena sala de diálise, que possuo um carcinoma da tiroide. Concluo o último exame antes de ser internado no hospital Amadora/Sintra, onde sou submetido a tiroidectomia total... Nova prova superada e curso concluído com média de 14 valores.

Actualmente tenho 36 anos, 21 dos quais em hemodiálise, 3 anos e meio como transplantado renal e a meia dúzia de meses de comemorar o 25.º aniversário de entrada em diálise. Faço diálise 3 vezes por semana, duas vezes na unidade da Figueira da Foz, onde estou a viver durante a semana, e, às 6.ªs feiras, na unidade de Odivelas. Trabalho como coordenador de segurança de duas empreitadas de construção de cavidades salinas de armazenamento de gás natural, propriedade da REN e da Galp, e onde tenho aprendido e evoluído imenso, nos últimos 2 anos. Paralelamente, tenho uma 'empresa', com um amigo meu, que se dedica a auditorias e certificação energéticas. Sou ainda, de há 1 ano a esta parte, secretário da Comissão Técnica de Normalização 184, pelo Instituto Português da Qualidade, que acompanha a implementação da norma internacional NP EN ISO 50001 (Sistemas de Gestão de Energia). Em termos académicos, frequentei e concluí duas pós-graduações, uma em TSSHT e outra em gestão integrada de sistemas AQS. Há 7 anos decidi colaborar com a APIR, Associação com a qual ainda colaboro, pertencendo aos órgãos dirigentes. Viajo, e adoro viajar. Por enquanto só na Europa, onde já visitei 10 capitais europeias.

No ano passado, tomei a maior decisão no que á condução da(s) minha(s) doença(s) crónica(s) diz respeito, desde o carcinoma. A de me reinscrever na lista para transplante. Decisão muito ponderada e que teve na minha actual nefrologista uma grande alavanca...Esta decisão acelerou uma segunda, a de apostar no tratamento da HCV.

Exorcizei a maioria dos meus demónios após regressar à HD, quando decidi que seria eu a comandar os destinos da minha doença crónica. Só aí percebi que não é o médico, nem o enfº, nem ninguém que nos vai ditar o que fazemos. Eu. Só eu, na solidão da minha decisão, posso decidir o que fazer. Os técnicos de saúde intervêm apresentando-nos as várias portas que podem ser abertas. A isto chama-se o 'empowerment' do doente. Reconheço, infelizmente, que nem todos os doentes podem, ou querem, ter este poder, que envolve grande responsabilidade.

Vivo livre no meu dia-a-dia, sem assombrações. Diversifico a minha dieta alimentar, comendo pouco de tudo. Os parâmetros bioquímicos praticamente normais, mês após mês. Só o potássio tem divergido nos últimos 2 meses, visto que, desde que vivo na Figueira da Foz, a minha dieta está mais próxima da ovolactovegetariana. Sou afortunado, pois não preciso de

EPO, de ferro EV, quelantes ou calcimiméticos, anti-hipertensores.
O penúltimo demónio exorcizo-o agora, ao falar pela primeira vez abertamente do que foi este conjunto de experiências.

PONTOS NEGATIVOS DESTE MEU PERCURSO?

Não os consigo vislumbrar. Aprendi a relativizar, pelo que transformo o que é negativo em força. Assim foi nos maiores desafios da minha vida e assim será nos futuros. No caminho da Figueira da Foz para esta reunião, pus-me a contar o número de cirurgias a que fui submetido, tendo contado 9, se não contabilizar a cirurgia de reparação da fístula. O sentimento de angústia, o frio na barriga, que sentia de cada vez que me encontrava à entrada do bloco, ajudou-me a relativizar e a superar alguns dos exames mais difíceis do meu curso, como Análise Matemática III (O cadeirão), Álgebra Linear, entre outros momentos não académicos...

AGRADECIMENTOS?

No topo da lista a minha mãe e a minha irmã. Verdadeiras leoas que comigo ultrapassaram todas as minhas montanhas.
Os meus amigos que me tratam como eu sempre procurei ser: igual a qualquer outra pessoa, com as capacidades e limitações que tenho.

Módulo AK10, onde iniciei tratamentos

Aos enfermeiros, aos médicos e a todos os que dedicam a sua vida a tratar e a aprender com as particularidades do doente hemodialisado. Em particular, o enf.º Telmo, da CDR, que aturava os meus pedidos de trocas de turnos enquanto estudava no secundário ou no técnico. Estendo o agradecimento ao enf.º Magalhães, e aos enf.º da CDO, que aturam os meus horários estranhos e os meus atrasos. Agradecimento particular à Dra. Sofia, pela paciência de santo e por me ter feito tomar a decisão de me reinscrever na lista para transplante.
Aos meus colegas da pediatria da CDR que contribuíram para que eu aceitasse a diálise de forma tão natural e a todos os que, sem o saberem, contribuíram para o que sou.
Sou a soma positiva das vitórias e falhanços da comunidade médica e científica, que me conduziu ao que sou hoje.

PLANOS PARA O FUTURO?

Para começar, dar uso ao transplante, que há-de vir, sem pressa, e viajar para além Europa: Argélia e Jordânia, Índia e Moçambique, Chile e Patagónia. E fazer o Transiberiano, de Moscovo a Novosibirsk.
E muitos, muitos sonhos...

DIFERENÇAS EM RELAÇÃO AO PASSADO?

As diálises de então, com acetato, e sem monitores de controlo da PTM, eram agressivas e menos eficazes. Recordo-me de me aperceber o quanto as pessoas sofriam então, quando deixei a pediatria e fui integrado numa unidade de adultos. A introdução do bicarbonato na HD foi uma verdadeira revolução, logo seguida da introdução da EPO, que evitou, ou minimizou, o recurso a transfusões.
A rapidez, com que as coisas acontecem na sala de HD, quando comparado ao que era no passado. Hoje em dia comparo uma sala de HD a um processo industrial, parametrizável e optimizável. Por consequência, ou na sequência, os doentes impacientam-se na sala de espera, não sendo admissível atrasos superiores a 5m.
As salas de diálise são agora muito cuidadas, mas despidas das referências daqueles que as utilizam, como me habituei a ver na sala 5 da pediatria da CDR.
Para o futuro, no que ao tratamento hemodialítico diz respeito, gostaria de ver:
- Criação de unidades diálise satélite, ou em clube, como estava previsto no DL 505/99, entretanto revogado; ▷

▷

- Criação de mais unidades, ou turnos, de doentes autónomos, ou semi-autónomos, que impliquem a auto-punção. O envolvimento dos doentes, em particular os mais jovens, no seu próprio tratamento, é um passo importante no sentido da sua tomada de poder em relação à interiorização da doença crónica e respectivo tratamento;
- 'Empowerment' do enfermeiro na sala de diálise. Ou seja, a minha posição é a de que o enfº de HD pode assumir um maior papel na sala de HD, o que pode parecer contrassenso com o aumento do ratio doente/enfº e com a crescente desmotivação dos enfermeiros em particular. Dou como exemplo a gestão dos acessos vasculares, cuja avaliação deveria passar pelos enfº em coordenação com o centro de cirurgia vascular. A gestão de alguns dos indicadores da qualidade intradialítica também poderia ser efectuada pelos enfº;
- Avaliação do doente em hemodiálise de forma holística, avaliando não só a sua componente bioquímica mas também emocional, psicológica e social. O que para mim é qualidade de vida, para um doente com 70 anos poderá ser passear o cão e brincar com os seus netos;

A minha história é uma entre 17 553 histórias (dados da SPN relativos a 2011). Cada doente tem o seu background socio-familiar, expectativas e desejos. É com esta complexidade que as equipas dos centros de HD têm de lidar todos os dias...O doente renal não é difícil. É complexo, pois tem de aprender a conhecer-se e alguns não terão oportunidade para tal. Já fui rebelde e resistente. Já tive os meus adamastores e já contornei o meu cabo das tormentas. Neste processo, que em inglês é denominado de 'to cope', também, e sobretudo, aprendi a colocar-me na posição de quem me trata.

Paulo Zoio

Nota: texto lido na reunião de 'Kick-off' da Diaverum, que teve lugar no Hotel Praia D'el Rey, em Óbidos, no dia 20/02/2013

Continuação na pág 10 ▷

tros de diálise e que poderia dar um enorme contributo nesse sentido: o/a psicólogo/a clínico/a. Este elemento, em muitos casos, deveria estar em articulação com o/a assistente social, pois muitos problemas serão comuns às suas áreas de intervenção, pelo que, em conjunto, poderiam tentar resolver muitas situações.

Em doentes de camadas mais jovens surgirão problemas como a prossecução de estudos, a obtenção de emprego, o planeamento familiar, entre outros.

Mas será sempre nas camadas mais idosas que os problemas serão sempre mais complexos pela lei natural do envelhecimento e decadência física, atingindo não só os doentes mas todo o seu agregado familiar, quando este existe. Se o idoso já não pode contar com ninguém que lhe é próximo, caberia ao Estado e/ou às múltiplas organizações associativas compensar essas ausências e solidões, já impossíveis de colmatar, tentando repor a dignidade a partir do primeiro dia do resto das suas vidas.

Como fazê-lo? Através de uma conjugação de esforços entre os diversos profissionais de saúde que devem alertar psicólogos e assistentes sociais e estes, por sua vez, deverão procurar acionar os mecanismos de proteção civil que o Estado e as instituições põem à disposição dos seus cidadãos. Estes cuidados devem ser ponderados caso a caso, consoante o seu grau de gravidade: cuidados paliativos; apoios institucionais para diferentes valências mas, sobretudo e sempre que possível, não retirando as pessoas dos seus lares, distanciando-as dos seus pertences e das suas memórias.

Havendo apenas atualmente pouco mais de duas centenas de camas para cuidados paliativos em Portugal, a solução alternativa e preferencial deveria passar pelas camas que as pessoas escolheram para ninhos pessoais e familiares.

Portanto, o Estado deveria preferencialmente apostar na assistência e cuidados paliativos ao domicílio.

Desenraizar as pessoas, seja qual for a sua idade, é abreviar-lhes a vida, destruindo projetos e sonhos que todos devemos ter, por mais escasso que seja o tempo que reste a quem se encontre numa situação terminal da estrada tortuosa da vida.

Maria Helena Garvão
Lisboa, 29 de maio de 2011

Na sequência da mesa redonda organizada pela Apir no passado dia 21 de Novembro de 2012, sobre o tema: "A Informação dos Doentes Renais Relativamente às Suas Opções Terapêuticas", a APIR enviou a todas as Entidades que estiveram presentes neste debate, (SPN, APEDT, CNAD, DGS, e Colégio de Nefrologia da Ordem dos Médicos), uma carta que designamos de carta de compromisso, com o objectivo essencial de reunirmos alguns consensos para uma implementação efectiva de todo este processo de informação aos doentes aquando da sua entrada em tratamento dialitico, junto das entidades responsáveis pela sua concretização no terreno, tendo também por base a aplicação integral da norma 017/2011 da DGS, a quem caberá fiscalizar a aplicação integral da mesma.

Carta de Compromisso

A APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais - tem como objetivos a ajuda moral, física, social e informativa, bem como a defesa dos direitos, regalias e interesse dos doentes renais em Portugal, com o destaque particular para o direito à vida, ao trabalho e à reabilitação e reintegração profissional e social dos Insuficientes Renais Crónicos.

Face às principais conclusões do Estudo "Tratamento Desigual para os Doentes Renais na Europa", realizado pela CEAPIR – Federação Europeia de Associações de Doentes Renais -, **a APIR assume o compromisso de defender os interesses dos doentes, e trabalhar em conjunto com todas as entidades da área da DRC para assegurar o desenvolvimento de meios, que disponibilizem de forma efetiva aos insuficientes renais, toda a informação indispensável a uma escolha consciente e informada, e garantam a possibilidade de poderem vir a optar pela terapêutica que mais se adeque ao seu estilo de vida.**

Desta forma, a APIR compromete-se ainda, em conjunto com as entidades, em desenvolver esforços para que os doentes renais:

Tenham o mesmo acesso a cuidados de saúde em toda a Europa e sejam envolvidos na tomada de decisões sobre a gestão da sua doença

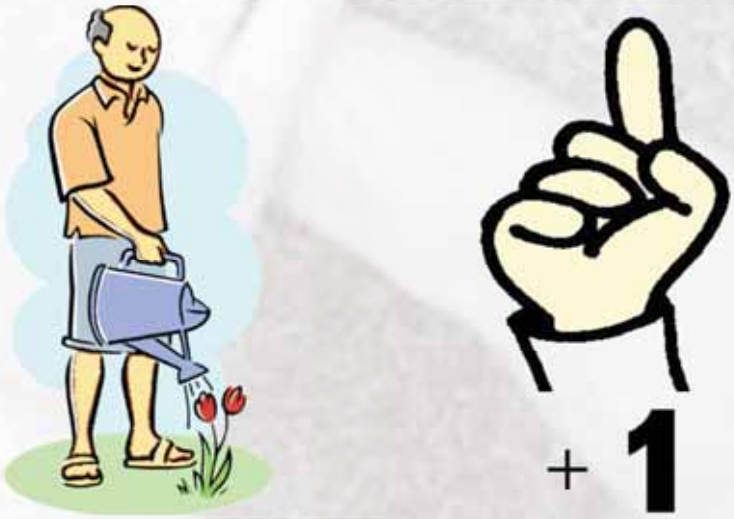
1. Sejam informados de forma satisfatória sobre todas as opções quando estão em fase de pré-diálise.
2. Sejam diagnosticados atempadamente para poderem tomar, de forma consciente, uma das decisões mais importantes das suas vidas.

A Norma 017/2012 - Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5, desenvolvida pela Direção-Geral de Saúde, é um instrumento que tem como objetivo garantir a informação aos Doentes Renais. A APIR vai trabalhar, em conjunto com as entidades, no sentido de dinamizar e potenciar a implementação da Norma, para que esta seja efetivamente cumprida em todas as unidades de nefrologia em Portugal.

A APIR acredita que esta carta de compromisso, assumida pelas **entidades responsáveis, pode vir a incentivar um maior envolvimento dos insuficientes renais na escolha do seu tratamento**, e está consciente que só através de um compromisso conjunto será possível que Portugal melhore a sua posição no Índice Europeu de Capacitação dos Doentes (The Empowerment of the European Patient 2009, Health Consumer Powerhouse).

A Direção da APIR

Só Mais Um!



"TU SOZINHO NÃO ÉS NADA
JUNTOS TEMOS O MUNDO NA MÃO"

TRAZ MAIS UM SÓCIO PARA A APIR!

SER SÓCIO DA APIR CUSTA APENAS 1,00 EURO POR MÊS.

CONSULTA A PÁGINA DA INTERNET:

WWW.APIR.ORG.PT, OU TELEF. 218 371 654

AINDA VAI A TEMPO, AO PREENCHER O SEU IRS COLABORE COM A APIR

9	CONSIGNAÇÃO DE 0.5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001, DE 22 DE JUNHO)		
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS	DENOMINAÇÃO	NIPC	
Instituições Religiosas - Art.32º, nº4		901	|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
Instituições Particulares de Solidariedade ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública - Art. 32º, nº6	**Associação Portuguesa de Insuficientes Renais**	902	**500818924**

A APIR agradece o seu apoio e solicita que passe a palavra aos seus amigos sobre esta possibilidade.

CORREIO DOS LEITORES

QUOTAS EM ATRASO

Prezados Associados,

Brevemente enviaremos o Aviso para pagamento das quotas de 2013 que, como já vem sendo hábito, podem ser liquidadas em **qualquer estação dos CTT ou lojas Payshop**.
Sabemos que, nos tempos que correm, todos nos deparamos com algumas dificuldades. Também a APIR se depara com alguns problemas a nível financeiro.
Por este motivo, solicitamos aos nossos associados que não se atrasem no pagamento das quotas

COLABORE COM A APIR

Se Preferir pague as suas quotas por transferência bancária

– NIB: 0035 0697 00539800430 83 (CGD)

Contacte-nos para saber os anos em dívida e comunicar as transferências efectuadas:

218 371 654 / 218 370 826

SÓ COM O ESFORÇO DE TODOS PODEREMOS PROSSEGUIR A NOSSA ACTIVIDADE EM PROL DOS INSUFICIENTES RENAIS CRÓNICOS.

FALECIMENTO DE SÓCIOS

Pela filha do nosso associado Fernando Graça Barbosa, fomos informados do seu falecimento em 06.12.2012. Era sócio desde 2006, tinha 63 anos de idade e fazia diálise na Diaverum-Unidade de Loures.

Pela mãe do nosso associado Fernando Manuel Rodrigues Teixeira, fomos informados do seu falecimento em 03.01.2013. Era sócio desde 1981, tinha 47 anos de idade e estava transplantado.

Através do nosso sócio efectivo António Galveia de Carvalho fomos informados do falecimento da sua esposa e nossa associada Amélia Santos da Silva, em 03.01.2013. Era sócia colaboradora da nossa Associação desde 2010 e tinha 58 anos de idade.

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

O FIM DO HOLOCAUSTO
- OS HERÓIS PORTUGUESES

O dia 27 de Janeiro, Dia Internacional em Memória das Vítimas do Holocausto, foi criado pela Assembleia-Geral das Nações Unidas, através da resolução 60/7 de 01 de Novembro de 2005 e destina-se a assinalar *para sempre, nas Nações Unidas e em todo o mundo,* o dia em que as tropas soviéticas, entraram no campo de extermínio nazi de Auschwitz-Birkenau.

No dia 27 de janeiro de 1945, o Exército Vermelho libertou o campo de extermínio de Auschwitz-Birkenau, na Polónia, onde milhões de judeus de toda a Europa foram mortos desde 1940, de forma sistemática, em câmaras de gás, sendo os cadáveres incinerados, em fornos crematórios.

Em 1944, com o avanço das tropas soviéticas e numa tentativa de esconder o genocídio, os militares alemães evacuaram os campos, destruíram as câmaras de gás e os crematórios e obrigaram os prisioneiros a uma marcha forçada "Marcha da Morte" em direção a Bergen-Belsen, na Alemanha. Quando as forças de Moscovo atingiram o complexo de Auschwitz-Birkenau, libertaram oito mil pessoas, na maior parte judeus, mas também ciganos, intelectuais polacos, homossexuais e prisioneiros políticos de toda a Europa.

No campo de concentração de Auschwitz, no complexo de extermínio de Birkenau e no campo de trabalho de Monowitz, onde a empresa IG Farben manteve - com trabalho escravo - a produção de combustíveis e borracha, morreram entre um milhão e um milhão e meio de pessoas desde o início da década de 1940.

O Holocausto foi, na realidade, uma das épocas mais negras da História da Humanidade, que não podemos nem devemos esquecer. Assim como não deveríamos esquecer a actuação de alguns diplomatas portugueses, à época a exercer funções em embaixadas situadas em países ocupados pela Alemanha de Hitler e que, com a sua actuação corajosa, de que todos nos deveríamos orgulhar, contribuíram para a fuga de milhares de Judeus, das garras dos nazis.

Podemos referir a actuação de Carlos Sampaio Garrido, embaixador de Portugal em Budapeste, que sem autorização de Salazar escondeu na sua residência vários judeus, entre eles 5 elementos da família Gabor, parentes da actriz Zsa Zsa Gabor.

Preso, assim como os seus hóspedes pela Gestapo Húngara, não se deixou intimidar e exigiu a libertação de todos, assim como um pedido de desculpas. Considerado por isso persona non-grata para o governo húngaro este exigiu a sua partida da Hungria. Em sua substituição Salazar nomeou o encarregado de negócios Alberto Teixeira Branquinho que chegou a Budapeste em Junho de 1944.

Sampaio Garrido não voltou logo para Portugal. A 5 de Junho partiu para a Suíça levando consigo a sua secretária judia e, dali, continuou a orientar o encarregado de negócios no apoio aos judeus, nomeadamente enviando-lhe listas com nomes para os quais pedia assistência e asilo na legação de Portugal. Sempre em relação com Garrido, Branquinho obteve de Salazar a autorização de atribuir passaportes portugueses a judeus húngaros na condição destes terem uma relação familiar, cultural ou económica com Portugal. Ao todo foram concedidos por Portugal cerca de 1000 documentos de protecção, dos quais 700 passaportes provisórios sem indicação de nacionalidade portuguesa, conforme exigência de Salazar para que mais tarde a não pudessem reclamar.

Não podemos, também, deixar de referir a actuação de Aristides de Sousa Mendes que em 1940, quando era cônsul em Bordéus, protagonizou a "desobediência justa". Não acatou a proibição de Salazar de se passarem vistos a refugiados e passou 30 mil, sobretudo a judeus.

Ele e dois dos seus 14 filhos salvaram a vida a milhares de judeus. Foi demitido compulsivamente. A sua vida estilhaçou-se por completo. *"É o herói vulgar. Não estava preso a causas. Estava preso a uma questão fundamental: a sua consciência".*

Albergou no seu palácio de Cabanas de Viriato, agora completamente em ruínas, muitas famílias de refugiados, hipotecando para o efeito todo o recheio. Já na miséria, é auxiliado pela Comunidade Israelita de Lisboa a partir de 1941, sendo muitos dos seus filhos chamados por aqueles que haviam sido salvos, sobretudo a partir dos Estados Unidos e do Canadá.

Em 1945, terminada a Guerra, elaborou uma exposição numa tentativa de reapreciação do seu processo, não tendo recebido resposta. A sua situação de miséria agravou-se e, em 3 de Abril de 1954 faleceu, no Hospital da Ordem Terceira, em Lisboa, desonrado e sozinho (os filhos já tinham todos emigrado para a América), acompanhado apenas por uma sobrinha.

Aristides de Sousa Mendes só foi reabilitado nos anos 80 do século XX - muito por pressão exterior. Foi primeiro elogiado nos Estados Unidos e em Israel é considerado o "justo entre os justos", título que, aliás, foi também concedido a Sampaio Garrido.

Pesquisa na Net
Fontes: Agência Lusa e RTP

PASSATEMPOS NA DIÁLISE

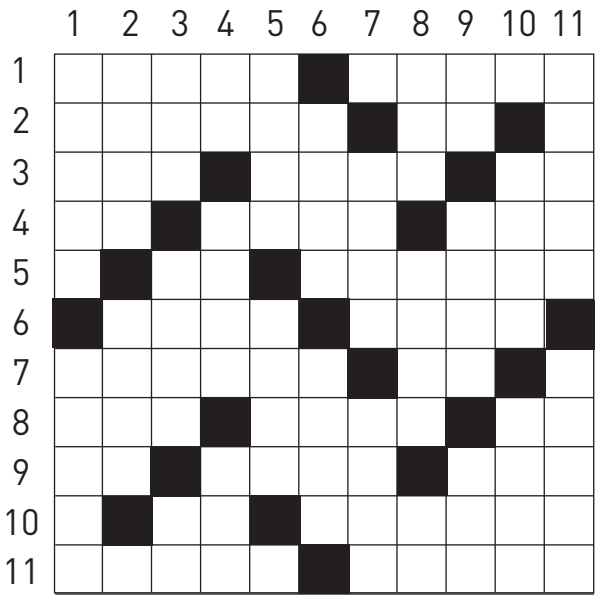
Sudoku

8								
				2	3	9	1	
		9					7	6
			6				2	5
	7						4	
5	1				2			
6	9					1		
	5	4	7	6				
								2

Soluções

8	2	1	9	7	6	5	3	4
7	6	5	4	2	3	9	1	8
4	3	9	1	5	8	2	7	6
9	4	8	6	1	7	3	2	5
3	7	2	8	9	5	6	4	1
5	1	6	3	4	2	7	8	9
6	9	3	2	8	4	1	5	7
2	5	4	7	6	1	8	9	3
1	8	7	5	3	9	4	6	2

PALAVRAS CRUZADAS



HORIZONTAIS:
1. Listrar de cores várias. Empola na pele. 2. Relativo ao úmero. Designa cautela (interj.). 3. Gracejar. Cada um dos frutos do cacho de uvas. A tua pes-soa. 4. Caminhar. Exclamação de aplauso, de felicitação. Contr. da prep. a com o art. def. os. 5. Variante enclí-tica do art. def. o. Que amarga. 6. Salto. Dificuldade em respirar que surge por acessos irregulares. 7. Abastecer. Sódio (s.q.). 8. Fileira. Pau com que se toca a bola em certos desportos. Lamento. 9. Exprime a ideia de dois, duas vezes (pref.). O dia em que se está. Aqui está. 10. Mulo. Uma das mais possantes e corajosas aves de rapina (pl.). 11. Sinal gráfico que se colocava sobre uma vogal e era destinado a separá-la, na pronuncia, da vogal anterior, para não formar ditongo. Folhoso

VERTICAIS
1. Espécie de cinzel para gravar trabalhos finos. Assembleia das bruxas à meia-noite, sob a presidência de Satanás. 2. Título dos descendentes de Mafoma. Bruni. 3. Possuir. Toca. A mim. 4. Brisa. Forma internacional de vóltio. Designa dúvida ou desconfiança (interj.). 5. Ututo honorífico aplicado aos mestres da lei judeus. Sete mais um. 6. Rocha em fusão expelida pelos vulcões. Príncipe indiano. 7. A terceira letra do alfabeto grego. Que não vê. 8. Germe (fig.). Jumento. A unidade. 9. Sexta nota da escala musical. Qualquer instrumento de ataque ou defesa. Emprega-se para excitar ou animar (interj.). 10. Vestuário talar de magistrado. Damas de companhia. 11. Mau uso de. Contr. da prep. em com o pron. dem. isso

SOLUÇÕES

Horizontais: 1. Betar, Bolha. 2. Umeral, Vá. 3. Rir, Bago, Tu. 4. Ir, Viva, Aos. 5. Lo, Amargo. 6. Pulo, Asma. 7. Sortir, Na. 8. Ala, Taco, Ai. 9. Bi, Hoje, Eis. 10. Mu, Águias. 11. Trema, Omaso.
Verticais: 1. Buril, Sabat. 2. Emir, Poli. 3. Ter, Lura, Me. 4. Ar, Volt, Hum. 5. Rabi, Oito. 6. Lava, Rajá 7. Gama, Cego. 8. Ovo, Asno, Um. 9. Lá, Arma, Eia. 10. Toga, Aias. 11. Abuso, Nisso.

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

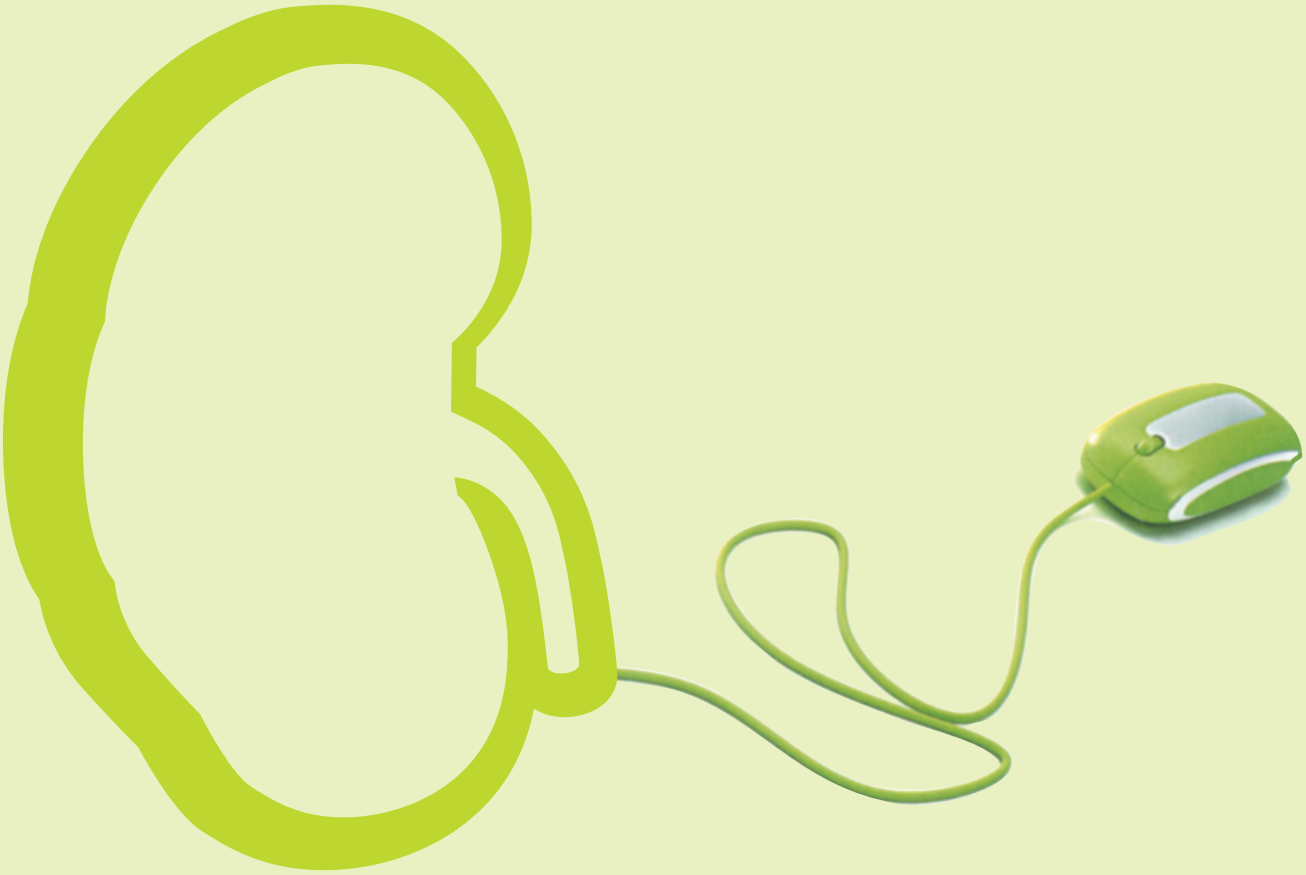
Vila Nova de Gaia é conhecida pela sua extensa faixa costeira, com aproximadamente 17 km de areal. A cidade está localizada na margem sul da foz do Rio Douro. As caves do famoso vinho do Porto ficam localizadas neste concelho.
A Unidade de Gaia Aveiro é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem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

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



NOVO SITE
www.apir.org.pt

BLOG
apir-org.blogspot.com