APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXIV • Nº 174 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • JULHO/AGOSTO/SETEMBRO 2015

ISSN 2182-2972

CRESCE 2015
CAMPO DE FÉRIAS

VISITAS:
- Clínica de Diálise Pombaldial
- Clínica de Diálise Diaverum-Figueira da Foz
- Unidade de Hemodiálise do Hospital Beatriz Ângelo
- Clínica de Diálise Diaverum-Vila Nova de Gaia (Hemo-Atlântico)

1º ENCONTRO DE JOVENS ADULTOS COM IRC

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 174
ANO XXXIII
Julho / Agosto / Setembro 2015
ISSN 2183-2072

DIRECTORA
Ana Pastoria

CHEFIA DE REDACÇÃO
João Cabete

SECRETARIA DE REDACÇÃO
Leonor Varanda

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

FOTOGRAFIA
Delegações Regionais, João Cabete, Ana Pastoria, André Sapage, Paulo Ribeiro.

COLABORADORES
Delegações Regionais, Criança e Rim, Matilde Correia, Sónia Cartaxeiro, João Niny.

DESIGN / PAGINAÇÃO
ALTODESIGN, Lda
geral@altodesign.pt

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

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

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

TIRAGEM
2600 exemplares – Trimestral
Distribuição gratuita aos sócios da APIR

PREÇO
APOIO: 3 €
ASSINATURA ANUAL: 17 €

DEPÓSITO LEGAL
244169/06

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

PORTE PAGO

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

Índice

05 EDITORIAL

COMUNIDADE APIR

06 Passeio convívio à Cidade Invicta

07 A Delegação Regional do Sul da APIR esteve presente na Feira de Sant'Iago 2015

Assembleia Geral Ordinária - Convocatória

08 CRESCE 2015 - Campo de Férias

10 I Encontro de Jovens adultos com IRC

12 APIR visita a Clínica de Diálise Pombaldial

13 APIR visita a Clínica de Diálise Diaverum-Figueira da Foz

Visita à Unidade de Hemodiálise do Hospital Beatriz Ângelo

16 APIR visita a Clínica de Diálise Diaverum-Vila Nova de Gaia *(Hemo-Atlântico)*

18 3.º Concurso de Desenho da APIR

19 CRIANÇA E RIM

20 BOM GARFO

ENTREVISTA

22 Entrevista com Daniel Gallego

25 VIVER & VENCER

NOTÍCIAS

27 7.º Dia do Transplante

29 Atletas portugueses conseguiram 3 medalhas nos Mundiais para Transplantados

Decreto-Lei 168/2015 – Seguro para o Dador Vivo

30 Reunião - Diaverum Patient Empowerment and Lifestyle

31 APIR reúne com Centro de Estudos de Doenças Crónicas – Investigação sobre Rins Poliquisticos

32 Reunião Abbvie

Reunião CNAD

32 CORREIO DOS LEITORES

CULTURA

34 Edward Jenner e a primeira vacina

APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

37º ANIVERSÁRIO

18 DE OUTUBRO DE 2015 | QUINTA DA PRAIA (SINTRA)

PROGRAMA:

- Roteiro com paragens em Cascais, Cabo da Roca e passagem pela Serra de Sintra
- Almoço Convívio na Quinta da Praia – Fontanelas
- Tarde de Convívio com Música ao Vivo
- Entrega de prémios do 3º Concurso de Desenho
- Entrega de emblemas a Sócios com 25 anos de Associados
- Parabéns à APIR

INSCRIÇÕES:

218 371 654 | 218 370 826 | 960 073 182

apir@apir.org.pt

Editorial

APIR efetua reorganização interna, a fim de prestar um melhor apoio a todos os IRC e seus familiares

Neste editorial irei abordar a temática da reorganização interna da APIR, que estamos a realizar com o intuito de prestar um melhor apoio a todos os IRC e seus familiares, aumentando assim toda a nossa atividade.

Desde meados do ano de 2013, que internamente nos debatíamos com uma enorme lacuna no tocante à gestão de toda a atividade desta Associação. Esta situação começou a tornar-se ainda mais relevante quando as várias solicitações, quer internas quer externas, aumentavam a cada dia, estando praticamente todo este trabalho de planeamento, organização e execução, entregue a uma única pessoa, que estava responsável por gerir todos estes itens, resultando em que alguns dos compromissos acabassem por não ser cumpridos na sua totalidade.

Com esta alteração estrutural agora realizada, esperamos poder concretizar mais alguns objetivos que não estariam no nosso horizonte mais imediato, levando-nos assim a ter condições para os poder alcançar.

Esta situação levou a que a Direção Nacional à data tenha tentado propor a admissão de um novo funcionário(a), que teria como função principal a coordenação geral de toda a atividade da Associação, colmatando assim esta grave lacuna que existia.

Esta nossa pretensão nunca chegou a ser concretizada, em parte devido ao investimento financeiro que seria necessário fazer. No entanto, no passado mês de agosto foram finalmente ultrapassados alguns constrangimentos, nomeadamente os financeiros, permitindo-nos ter condições para efetuar as alterações de reorganização interna que sentíamos como necessárias e fundamentais para o desenvolvimento da Associação.

Neste sentido, foi admitida no passado dia 5 de outubro uma nova colaboradora, a Dra. Marta Campos, formada em Psicologia, e que possui um vasto conhecimento, quer organizativo, quer no tocante à doença renal e que já fazia parte dos quadros dirigentes desta Associação. Devido às funções que passou a desempenhar na organização, a Dra. Marta demitiu-se de membro da Direção Nacional, o que lhe permite desempenhar as suas funções de Coordenadora de toda a atividade da Associação, na sua plenitude.

Acreditamos que, com a entrada desta nova colaboradora, esta Associação ficará dotada de uma eficácia organizativa e orgânica que nunca seria possível se estas funções continuassem entregues a Dirigentes Voluntários, que aproveitando alguns dos seus tempos livres conseguiam com a sua boa vontade levar por diante algumas das actividades que iam sendo programadas ao longo de cada ano.

Com esta alteração estrutural agora realizada, esperamos poder concretizar mais alguns objetivos que não estariam no nosso horizonte mais imediato, levando-nos assim a ter condições para os poder alcançar.

João Cabete
Presidente da Direção Nacional

Delegações APIR

Passeio convívio à Cidade Invicta

Foi no passado dia 26 de Julho que a APIR realizou mais um Passeio Convívio, desta vez à encantadora cidade do Porto.

O passeio teve a participação de insuficientes renais, amigos e familiares de Lisboa, Coimbra, Mirandela e Bragança, que puderam desfrutar um pouco desta cidade. O almoço foi na Ribeira, um dos locais mais carismáticos da cidade Porto.

A seguir ao almoço os participantes fizeram um cruzeiro e ficaram a conhecer as seis pontes que unem as duas margens do Rio Douro - D. Luís, Infante, Dona Maria, São João, Arrábida e Freixo. O cruzeiro proporcionou ainda uma perspetiva diferente da cidade do Porto, que é Património Mundial da UNESCO.

Após o cruzeiro visitámos a cave do Vinho do Porto Offley onde tivemos a companhia de uma guia que, ao longo do percurso, nos foi contando a história e processo de produção deste vinho. A empresa foi criada em 1737 por William Offley e ganhou renome e prestígio internacional sob a direção de Joseph James Forrester, uma personagem marcante da história do Vinho do Porto, distinguido com o título de Barão pelo Rei de Portugal. Para finalizar esta visita foi-nos dado a provar este vinho do porto, em forma de branco e tinto.

Os passeios convívio da APIR têm como objetivo dar a conhecer o nosso belo país e proporcionar momentos de convívio e boa disposição entre insuficientes renais, amigos e familiares. Acreditamos que este objetivo foi cumprido! Para o próximo ano voltamos a contar convosco, porque estas realizações sem vocês não têm graça nenhuma e não fazem sentido existir! ■

Paulo Ribeiro

A Delegação Regional do Sul da APIR esteve presente na Feira de Sant'Iago 2015

A Delegação Regional do Sul da APIR esteve presente na Feira de Santiago 2015

A Delegação Regional do Sul da APIR, integrada no Grupo Concelhio Para as Deficiências esteve presente na já tradicional Feira de Sant'Iago, em Setúbal, considerada a mais antiga da zona Sul.

A Feira de Sant'Iago decorreu de 24 de Julho a 2 de Agosto, no já conhecido lugar das Manteigadas, tendo oferecido aos seus visitantes um conjunto de novas propostas de entretenimento, desde espectáculos musicais para todos os gostos, gastronomia, artesanato, animações históricas, entre outros.

Este ano, como não podia deixar de ser, o tema da Feira centrou-se nas comemorações dos 250 anos do nascimento de Bocage, um poeta da nossa terra de seu nome Manuel Maria Barbosa Du Bocage, cujo património pode ser visitado em Setúbal.

No nosso já tradicional espaço, recebemos todos os nossos Associados e seus familiares, bem como todos aqueles que nos quiseram visitar, onde focámos a nossa atenção principal na prevenção das doenças renais, distribuindo os nossos folhetos relacionados com esta temática, bem como prestámos alguns esclarecimentos sobre a mesma.

Foram feitos alguns novos sócios, tendo sido prestados vários esclarecimentos sobre a nossa actividade como Associação junto de todas as entidades e também junto da nossa população de IRC.

Queremos desde já agradecer a todas as entidades que nos apoiaram nesta nossa iniciativa, em especial à Câmara Municipal de Setúbal através da Divisão de Inclusão Social, toda a disponibilidade na cedência do espaço para o nosso pavilhão.

Agradecemos a todos os nossos Associados e respectivas famílias, bem como aos IRC em geral, que tiveram a amabilidade de nos visitar e esperamos poder contar com a vossa presença no próximo ano. ■

A Direção da Delegação Regional do Sul da APIR

Assembleia Geral Ordinária
Convocatória

De acordo com os Estatutos, convoco a Assembleia Geral Ordinária da APIR, a reunir no próximo dia **29 de Novembro de 2015**, pelas **15H00**, na Sede Nacional da APIR-Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, sita na Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, Chelas, Lisboa.

A ordem de trabalhos proposta é a seguinte:

1. Leitura, Discussão e Aprovação da Acta da Assembleia anterior;
2. Discussão e Aprovação do Plano de Actividades e Orçamento para 2016;
3. Informação sobre o pedido de demissão da Dirigente Marta Madureira Neto Campos, do cargo de 1.º Vogal da Direção Nacional da APIR, com efeitos a partir de 24 de Setembro de 2015 e cooptação do sócio efectivo n.º 4727-E, Joaquim de Carvalho Vieira, para o referido cargo.
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, 06 de Outubro de 2015

A Presidente da Mesa da Assembleia-Geral,

Maria Alcina D'Ascenção

COMUNIDADE

CRESCE 2015 - Campo de Férias

Foi promovida pela APIR, com o apoio da Diaverum, na semana de 31 de agosto a 4 de setembro, nas instalações da Quinta da Fonte Quente na Tocha, Cantanhede, a primeira semana de férias em Portugal dirigida a crianças e jovens com insuficiência renal crónica. O CRESCE 2015 acolheu 14 jovens dos 7 aos 17 anos, em pré-diálise, diálise e transplantados, provenientes das 4 unidades de Nefrologia Pediátrica de Norte a Sul do País, tendo como base o modelo do CRECE, a colónia de férias realizada em Espanha pela ALCER, na qual já tínhamos participado no ano de 2014. Para além dos participantes, estiveram em permanência enfermeiras voluntárias do Hospital Pediátrico de Coimbra, bem como monitores, alguns dos quais também jovens com IRC, que puderam transmitir o seu testemunho aos mais novos.

Durante esta semana os participantes tiveram oportunidade de usufruir das infraestruturas da Quinta, nomeadamente piscina, parque aventura, discoteca, etc. Foram ainda organizadas outras atividades, como caminhadas, trabalhos manuais, caça ao tesouro noturna e um jantar de gala, entre muitas outras. Houve ainda tempo para uma visita à zona de Aveiro, onde os jovens puderam realizar um passeio num barco moliceiro pela ria de Aveiro e também visitar o Navio-Museu Santo André, na Gafanha da Nazaré. Neste navio-museu podem observar-se como eram feitas as pescarias do arrasto do bacalhau na segunda metade do século XX.

No último dia, e antes da despedida, realizou-se uma cerimónia simbólica de encerramento do Campo de Férias, onde os jovens e monitores puderam partilhar a sua experiência durante a semana e durante a qual foram entregues certificados de participação a todos os participantes, monitores e enfermeiros. Para além disso, tivemos o prazer de contar com a presença das entidades que nos apoiaram na concretização deste projecto, a quem tivemos oportunidade de entregar um pequeno troféu como forma de agradecimento pelo envolvimento no CRESCE 2015.

A APIR veio assim colmatar uma falha existente no apoio a crianças e jovens com doença renal crónica, que até aqui tinham alguma dificuldade em fazer férias com diversas atividades, muitas vezes devido a restrições colocadas pela hemodiálise ou diálise peritoneal. Assim, para além da possibilidade de diversão num ambiente controlado e com o apoio de uma equipa de saúde dedicada, estes jovens tiveram aqui também a oportunidade de se encontrar e debater questões relacionadas com a sua saúde, trocando ideias e experiências. Esta foi, sem dúvida, uma semana repleta de momentos de aprendizagem, dos quais se destacaram sobretudo as horas de refeição, acompanhadas de profissionais que promoveram uma alimentação saudável e compatível com a fase da doença dos participantes.

Conta André Póvoa, um dos monitores deste campo: "Quando me convidaram para monitor do Cresce, achei que seria uma boa oportunidade para aprender algo sobre uma doença que desconhecia e o seu tratamento, mas acabei por aprender muito mais... Além de cuidados com alimentação, medicação e um ou outro cuidado extra a ter, vi todo o trabalho que é feito, tanto por enfermeiros como por outras pessoas responsáveis para que haja uma aceitação e superação da doença por parte das crianças.

Vi como a vontade e o querer são tão ou mais importantes do que qualquer comprimido, vi como um paciente informado, mas acima de tudo feliz, tem muito mais hipóteses de vencer. Vi como crianças e jovens aceitam as limitações que lhes são impostas, mas que apesar disso não deixam de viver a vida. Como se preocupam com os cuidados a ter sem, no entanto, se deixarem limitar. Sempre pontuais na medicação e restritos com a comida, não deixam de brincar, correr e saltar; não deixam de sorrir e fazer sorrir; não deixam de ser crianças e jovens. Seguem o seu caminho, conscientes do que trazem consigo e acabam por inspirar outros ao seu redor... Algo fantástico que aprendi é que até a criança mais pequena e frágil pode ser um exemplo de vontade e luta."

Assim, com um balanço muito positivo, esperamos poder vir a multiplicar o número de participantes nas futuras edições do CRESCE que serão, com toda a certeza, semanas de grande felicidade. ■

Veja o vídeo realizado sobre esta atividade em:
https://goo.gl/yDJ2Fj

Ana Pastoria

I Encontro de Jovens adultos com IRC

A APIR realizou durante o fim-de-semana de 5 e 6 de setembro de 2015, nas Casas do Buçaco, o I Encontro de Jovens Adultos com Doença Renal.

Este evento contou com a presença de vários jovens adultos IRC, tanto em diálise como transplantados, que durante os dois dias conviveram e partilharam experiências relacionadas com a doença e outras mais lúdicas e menos pesadas, mas muito importantes para uma vida mais plena.

O programa foi composto por diferentes workshops, onde a conversa e a prática tiveram protagonismo. O dia de sábado começou com uma aula de Tai-Chi, na bonita mata do Buçaco, a cargo do Professor Igor Tiago. Seguiu-se a apresentação da Dra. Inês Moreira, que mostrou um estudo sobre Exercício e Hemodiálise.

Durante a tarde de sábado decorreu um workshop prático sobre alimentação saudável, com o tema "Um Piquenique Mediterrânico", coordenado pelo Chef João Quaresma e pela nutricionista Ana Rita Mira. No final do dia, todos puderam deliciar-se com as iguarias preparadas pelos participantes.

domingo despertou com uma caminhada / visita guiada à Mata, onde foi plantada uma árvore que confirmou a nossa presença no local.

Durante a tarde, o Dr. Rui Poinhos moderou uma saudável "discussão" sobre as histórias de vida dos participantes. Foram momentos muito positivos e surpreendentes para os presentes.

A APIR agradece a presença e disponibilidade dos técnicos que tornaram possível a realização, com sucesso, deste evento (Prof. Igor Tiago, Dra. Inês Moreira, Dra. Ana Rita Mira, Chef João Quaresmo e Dr. Rui Poinhos).

Queremos ainda, agradecer a presença dos colegas Dani Gallego, da Enfermeira Raquel e de Juan Carlos da ALCER (nossa congénere espanhola), que colaboraram e participaram neste I Encontro. Destacamos a apresentação de Dani, que nos mostrou como podemos fazer férias, sem limitações, mesmo estando em programa de hemodiálise.

Uma experiência cheia de sucesso, a repetir já para o próximo ano. Contamos contigo em 2016!

Este evento contou com o apoio das empresas Diaverum Portugal e Fresenius Medical Care Portugal (Nephrocare).

Paulo Ribeiro

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 22/2011 | Data de Distribuição PT 02/2011

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

APIR visita a Clínica de Diálise Pombaldial

Joaquim Amaral e João Cabete conversam com a Dra. Ana Belmira Santos

Aspecto da sala de diálise

No passado dia 24 de Julho o Presidente da Direção Nacional da APIR, João Cabete, acompanhado por José Carlos Bizarro e Joaquim Bento Amaral, da Delegação Regional do Centro desta Associação, visitaram a Clínica de Hemodiálise Pombaldial, tendo sido muito bem recebidos pela respectiva directora clínica Dra. Ana Belmira Santos, assim como pela Enf.ª Chefe, Sónia Soares, a ambas agradecendo, desde já, todos os esclarecimentos que nos prestaram.

Nesta Clínica, instalada em edifício construído de raiz para este efeito, fazem habitualmente tratamento hemodialítico 105 doentes, sendo 42 (40%) do sexo feminino e 63 (60%) do sexo masculino, nos três turnos em dias pares e ímpares. 45,9% dos doentes são diabéticos. Cinco doentes são HCV positivos, os quais fazem tratamento em monitor dedicado. Dois doentes, são HBV positivos e efectuam o seu tratamento em sala dedicada, com WC, vestiários e entrada também autónoma. A média de idades em programa de diálise ronda os 70,7 anos.

Existem 25 monitores Gambro AK 200 e AK 200 ultra, distribuídos por três salas de tratamento, 16 na sala principal, 6 dedicados aos doentes HCV positivos, 2 aos doentes HBV positivos e 1 monitor de reserva, encontrando todos os doentes a realizar diálise de alto fluxo.

A consulta de Nefrologia realiza-se com periodicidade semestral, sendo o Hospital de apoio o Hospital dos Covões, embora as urgências sejam encaminhadas para o CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Do total dos doentes, 61% têm fístula arteriovenosa, 10% têm próteses e 29% possuem cateter, dos quais se incluem 15 cateteres definitivos, possuindo os restantes doentes cateter tunelizado.

Recebem doentes em férias, principalmente emigrantes.

A equipa médica é constituída por 5 nefrologistas – incluindo a Directora Clínica e mais 6 clínicos de outras especialidades.

A equipa de enfermagem é composta por 19 enfermeiros, incluindo a enfermeira-chefe.

Conta com os serviços de uma Dietista e de uma Técnica de Serviço Social a tempo inteiro, a Dra. Isa Leal. Tem ainda 8 funcionários gerais, 2 administrativos e 1 farmacêutica.

Em 2014 a percentagem de mortalidade fixou-se nos 16,5% e, no que respeita à morbilidade (n.º de doentes/internamentos/ano), a percentagem foi de 6,05%. A média de transplantes situa-se nos 3/ano (2,8%)

São distribuídos, em sala, alguns dos medicamentos do Despacho 3/91 e é fornecido lanche.

O transporte é assegurado pelos Bombeiros para os doentes pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde e por táxi para os doentes pertencentes ao subsistema da ADSE.

A Direção Nacional da APIR agradece 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 Direção Nacional

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

APIR visita a Clínica de Diálise Diaverum-Figueira da Foz

Aspecto da sala de diálise

No passado dia 29 de Julho o Presidente da Direcção Nacional da APIR, João Cabete, acompanhado por José Carlos Bizarro e Ana Isabel Baptista, ambos pertencentes à Delegação Regional Centro, visitaram a Clínica de Hemodiálise da Diaverum na Figueira da Foz, tendo sido recebidos pelo Dr. Luís Freitas, director clínico da mesma, a quem agradecemos, desde já, todos os esclarecimentos que nos prestou.

Nesta Clínica, fazem habitualmente tratamento hemodialítico 86 doentes, em 28 monitores Nikkiso e um monitor AK200 da Gambro. Vinte destes doentes efectuam diálise de alto fluxo, e os restantes 66 hemodiafiltração.

Deste total de doentes, 34% são diabéticos, sendo aproximadamente 50% de ambos os sexos. Existem 5 doentes HCV positivos, fazendo tratamento em monitor dedicado, dentro da mesma sala. A média de idades em programa de diálise ronda os 73 anos devido, em grande parte, a uma percentagem elevada de doentes com mais de 80 anos de idade.

A consulta de Nefrologia realiza-se com periodicidade semestral, sendo o Hospital de apoio o CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Do total dos doentes, 71,6% têm fístula arteriovenosa, 20,4% possuem cateter tunelizado, existindo ainda 8% dos doentes com prótese. Relativamente aos acessos vasculares, esta clínica articula-se com a Sanfil – Clínica de Santa Filomena.

A equipa médica é constituída por 4 nefrologistas – incluindo o Director Clínico e mais 5 clínicos de outras especialidades.

A equipa de enfermagem é composta por 19 enfermeiros, não estando aqui incluída a enfermeira-chefe devido a baixa prolongada por doença.

Conta com os serviços de uma Nutricionista, a Dra. Ana Rita Mira,

Tenha as suas Quotas em Dia

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

Em 2015, lembre-se de pôr as suas quotas em dia para que possamos continuar a zelar pelos interesses desta Associação que é de todos nós.
Para o recordar, procederemos ao envio de algumas cartas de aviso, às quais esperamos uma resposta positiva por parte dos associados em causa; no entanto, há ainda quotas relativas a anos anteriores que permanecem em dívida.

NIB: 0035 0697 00539800430 83 (CGD) ou contacte-nos através do telefone 218 371 654

nossa colaboradora habitual, e de uma Técnica de Serviço Social, a Dra. Patrícia.
Em 2014 a percentagem de mortalidade fixou-se nos 21%. No que respeita à morbilidade (n.º de doentes/internamentos/ano), a percentagem foi de 11,9%. A lista de espera para transplante conta com 13 doentes, dos quais foram transplantados 7 durante o ano transato.
São distribuídos em sala os medicamentos possíveis do Despacho 3/91 e é fornecido lanche.
O transporte é assegurado pelos Bombeiros para os doentes pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde e por táxi para os doentes pertencentes a outros subsistemas, nomeadamente a ADSE.
Para além deste dia de visita, elementos da Delegação Regional do Centro, visitaram ainda os doentes noutros turnos e no dia anterior, conversando com os mesmos sobre os vários aspectos do seu tratamento, bem como elucidando os mesmos sobre a nossa Associação.
A Direcção Nacional da APIR agradece a forma amável como fomos recebidos nesta clínica, para todos o nosso agradecimento. ■

A Direção Nacional

Visita à Unidade de Hemodiálise do Hospital Beatriz Ângelo

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

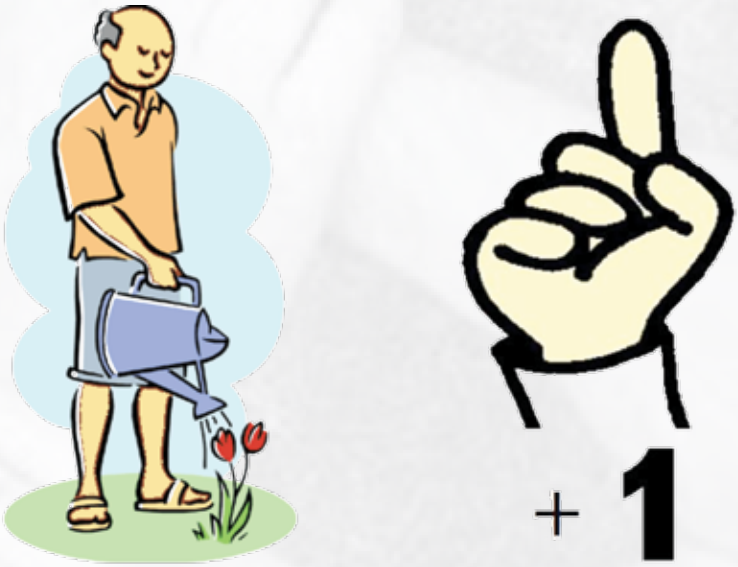
Da Esq/Dir. Dra. Catarina Teixeira, Dr. Mário Raimundo, João Cabete, Dra. Sónia Silva, Dra. Ana Cortesão Costa, Prof. Dr. Edgar Almeida, Enf.ª Dora Monteiro e Prof. Dr. Martins Prata

No passado dia 31 de Julho o Presidente da Direção Nacional da APIR, João Cabete, acompanhado pelo Prof. Dr. Martins Prata, nosso consultor para a área da Nefrologia, visitaram a Unidade de Hemodiálise do Hospital Beatriz Ângelo, em Loures.
Tanto o director clínico desta unidade, Prof. Dr. Edgar Almeida, como a médica de serviço, Dra. Ana Cortesão Costa, assim como a Enfª Chefe Adjunta, Dora Monteiro, receberam-nos de forma muito atenciosa, tendo-nos prestado todos os esclarecimentos que solicitámos, o que, desde já, muito agradecemos.
Nesta unidade, situada num dos pisos do edifício do novo Hospital Beatriz Ângelo, que é uma parceria público-privada gerida pela Luz Saúde e que possui excelentes instalações, fazem tratamento hemodialítico 53 doentes em programa regular de crónicos, em 13 monitores Fresenius 5008C, existindo mais 6 monitores de reserva no isolamento, e ainda 8 postos de diálise nos cuidados intensivos, independente do serviço de Nefrologia.
Tem uma sala independente, com WC, vestiários e entrada própria, onde fazem diálise 3 doentes portadores do VIH, bem como 2 doentes positivos HBV, estando também dois doentes HCV, em sala dedicada a efectuar o seu tratamento.
A média de idades em programa de diálise ronda os 66,5 anos, sendo que 50% dos doentes fazem HDF e os restantes 50%, diálise de alto fluxo. Fomos também informados que 41% dos doentes aqui em tratamento são diabéticos.
No que respeita aos acessos vasculares, 67% dos doentes têm fístula arteriovenosa, 11% cateter tunelisado e 22% têm próteses.
A equipa médica é constituída por 5 nefrologistas, onde se inclui o Director Clínico. A equipa de enfermagem é composta por 9 enfermeiros, incluindo a enfermeira chefe adjunta. Conta com os serviços de uma Nutricionista, e com o apoio de uma Técnica de Serviço Social.

É fornecido lanche a todos os doentes deste serviço.
Em 2014 a percentagem de mortalidade fixou-se nos 18,7 % e a morbilidade em 0,67%.
Também em 2014 foi transplantado 1 doente. Relativamente aos transportes, são realizados por carrinhas de transporte de doentes, e por táxis para os doentes dos subsistemas que os comparticipam.
Esta visita teve um objectivo diferente das habituais, uma vez que o Prof. Dr. Edgar Almeida, enquanto nefrologista no Hospital de Santa Maria, esteve também dedicado ao estudo da doença renal poliquística, não tendo conseguido chegar ao final deste estudo. Numa altura em que esta Associação volta a ser questionada sobre esta patologia, tendo inclusive participado num workshop em Bruxelas, achámos por bem voltar a conversar sobre esta temática com o Prof. Edgar, uma vez que será talvez quem mais investigou esta patologia no nosso País. Neste sentido foram-nos disponibilizados alguns contactos de investigadoras nesta área, ficando a promessa por parte da APIR de tentar desenvolver este assunto, no que respeita à investigação feita em Portugal sobre esta doença, que afecta aproximadamente cerca de 5% dos doentes em tratamento renal.
Em próximas edições daremos mais pormenores sobre esta patologia.
A Direção Nacional da APIR agradece a forma amável como fomos recebidos por todo o pessoal que trabalha nesta unidade hospitalar, para todos o nosso agradecimento. ■

A Direcção Nacional

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€ por mês

Consulta a página da Internet: www.apir.org.pt, ou telef. 218 371 654

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

APIR visita a Clínica de Diálise Diaverum-Vila Nova de Gaia *(Hemo-Atlântico)*

Da esquerda para a direita; Dra. Joana Amorim, Enf.º Marco Anjos, Dra. Ana Ventura, João Cabete.

O Presidente da Direção Nacional da APIR, João Cabete, visitou, no dia 8 do corrente mês de Outubro a clínica de hemodiálise Hemo-Atlântico, da Diaverum, localizada em Gulpilhares, Vila Nova de Gaia, onde fomos muitíssimo bem recebidos por todos, nomeadamente pela Dra. Ana Ventura, Directora Clínica, pela Enfª Chefe Sónia Marques, e pela Dra. Joana Amorim, Assistente Social desta clinica, a quem aproveitamos para agradecer, desde já, todos os esclarecimentos que nos prestaram. Estiveram ainda presentes a Dra. Joana Campos e André Freitas, respectivamente Directora de Área e Director de Operações e Comercial para o sul da Europa da Diaverum.

Nesta Clínica, fazem habitualmente tratamento hemodialítico 132 doentes, 29 dos quais realizam hemodiafiltração, em 6 monitores Artis, e os 103 doentes restantes fazem hemodiálise de alto fluxo em 17 monitores AK 200, todos da Gambro, existindo ainda 2 monitores AK200 de reserva. Um destes doentes realiza habitualmente diálise extra. Todos estes doentes realizam o seu tratamento, nos três turnos pares e ímpares, numa única sala de diálise.

Deste total de doentes, 57 são diabéticos e 1 doente é HCV positivo, realizando tratamento em monitor dedicado, inserido na mesma sala. A média de idades em programa de diálise ronda os 68,3 anos.

A consulta de Nefrologia realiza-se com periodicidade semestral, sendo o Hospital de apoio o Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia.

Do total dos doentes, 94% têm fístula arteriovenosa, 6% possuem cateter tunelizado. Relativamente aos acessos vasculares, esta clínica articula-se com o GEV – Gabinete de Estudos Vasculares do Dr. Norton de Matos.

A equipa médica é constituída por 5 nefrologistas – incluindo a Directora Clínica e mais 7 clínicos de outras especialidades.

A equipa de enfermagem é composta por 21 enfermeiros, incluindo a enfermeira-chefe

Conta com os serviços de uma Nutricionista e uma Técnica de Serviço Social, ambas em part-time.

Em 2014 a taxa de mortalidade fixou-se nos 10% e, no que respeita à morbilidade (n.º de doentes/internamentos/ano), a percentagem foi de 0,57%. Também durante o ano de 2014, foram transplantados 4 doentes, situando-se a média de transplantes, em 6 transplantes por ano.

São distribuídos em sala alguns dos medicamentos do Despacho 3/91, e é fornecido lanche.

O transporte é assegurado pelos Bombeiros ou empresas privadas de transporte de doentes, para os doentes pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde e por táxi para os doentes pertencentes a outros subsistemas, nomeadamente a ADSE.

Devido ao avançado da hora, apenas pudemos trocar algumas opiniões com alguns dos doentes em tratamento nesta unidade, ficando a promessa de voltarmos a esta e a outras clinicas que foram também visitadas durante esta nossa estada na região do Porto.

A Direção Nacional da APIR agradece a forma amável como fomos recebidos nesta clínica, para todos o nosso agradecimento. ■

A Direcção Nacional

20%
DESCONTO
ANÁLISES CLÍNICAS
PARA SÓCIOS APIR

redelab
Grupo Português de Laboratórios de Análises Clínicas

O Grupo REDELAB dedica-se à prestação de serviços na área das Análises Clínicas e conta com mais de 350 locais de colheita distribuídos a nível nacional, incluindo Açores e Madeira, onde os associados APIR poderão beneficiar de preços especiais.

Através do acordo estabelecido, a REDELAB compromete-se a oferecer aos associados da APIR e seus familiares diretos a prestação do serviço de Análises Clínicas com um desconto de 20% sobre a tabela de análises particulares.

Beneficiam deste desconto todos os associados da APIR com as quotas em dia, que invoquem a sua qualidade de sócio, mediante a apresentação do respetivo cartão.

3º CONCURSO DESENHO APIR

Com o objectivo de envolver as crianças insuficientes renais, numa dinâmica de criatividade e sensibilização para a capacidade de observação do meio que as rodeia, incentivando-as a desenvolver e a valorizar competências de criatividade no âmbito do desenho, realizou-se este ano, pela terceira vez, o Concurso de Desenho Infantil da APIR, aberto à participação de crianças insuficientes renais, em consulta ou internadas nas unidades de Nefrologia Pediátrica hospitalares do país.
Mais uma vez contámos com a colaboração das unidades de Nefrologia Pediátrica do Hospital de Santo António, no Porto, do Hospital Pediátrico de Coimbra e dos Hospitais de Santa Maria e de D. Estefânia, em Lisboa, a quem aproveitamos para agradecer todo o empenho e apoio prestado.
Recebemos, no total, 17 desenhos, menos 9 do que na edição anterior, sendo desta vez o Hospital Pediátrico de Coimbra o que mais trabalhos enviou, com 6 desenhos, logo seguido dos Hospitais de Santo António e de Santa Maria, com 4 desenhos cada e do Hospital de D. Estefânia com 3 desenhos.

Os trabalhos, realizados com materiais fornecidos pela APIR (folha A4 com o timbre do Concurso e lápis de cor e de cera) concorreram em quatro faixas etárias: dos 3 aos 4 anos, dos 5 aos 7, dos 8 aos 10, dos 11 aos 14 anos, tendo sido também enviado um desenho de um participante com idade superior a 14 anos.
De acordo com o Regulamento, todo os trabalhos encontram-se expostos na Sede da Associação, em Lisboa, tendo sido apreciados pelo júri composto por um elemento da Direção Nacional da APIR, neste caso, o seu Vice-Presidente, por uma professora, uma designer gráfica, uma representante do Criança & Rim e por uma representante da AMGEN, empresa que nos apoia nesta iniciativa.
Serão atribuídos prémios aos vencedores em cada uma das categorias e um prémio final ao melhor desenho de todos. A todos os participantes será entregue um certificado de participação e uma t-shirt alusiva a este evento.
De seguida, apresentamos os restantes desenhos vencedores e a identificação dos respectivos autores:

DOS 11 AOS 14 ANOS - Diana Mendes – *Hosp. de St. António, também considerado o* **melhor desenho**

DOS 3 AOS 4 ANOS
Yara Godinho
– *Hospital de D. Estefânia*

DOS 5 AOS 7 ANOS
Leonor Marques
– *Hospital Pediátrico de Coimbra*

Ex-Aequo com

Fabiana Nunes
– *Hospital de Santo António*

DOS 8 AOS 10 ANOS
Sofia Silva
– *Hospital Pediátrico de Coimbra*

criança & rim

A aceitação da doença

Elisabeth Kübler-Ross foi uma psiquiatra de origem suíça que criou um modelo de 5 fases que correspondem a um conjunto de 5 reações emocionais e que se podem aplicar em diversas situações, inclusivamente na aceitação de uma doença crónica. Nem todas as pessoas passam por estas fases da mesma forma ou pela mesma ordem, mas é importante termos consciência de todas as fases são normais, o que não significa que não se deva agir em conformidade.

- **Negação** — Geralmente é a primeira fase e acontece quando o paciente é confrontado com o diagnóstico. *«Não é possível, isto não me pode estar a acontecer!»* Na sequência desta reação, a pessoa pode ignorar os conselhos do médico ou recusar os tratamentos, subestimando a real gravidade da doença. O papel da família nesta fase deverá ser estar sempre disponível para ouvir e acompanhar o paciente.
- **Raiva** — Este sentimento costuma seguir-se à fase anterior e a pergunta que o paciente se coloca é *«Porquê eu?»*. Esta raiva pode ser dirigida para o exterior ou para o interior, em que o paciente tenta encontrar uma explicação, culpando-se a si ou a circunstâncias externas pelo aparecimento da doença. Nesta fase é importante que o paciente encontre uma forma segura de expressar a sua raiva, quer seja escrevendo os seus sentimentos, conversando com um terapeuta ou encontrando uma atividade que o satisfaça.
- **Negociação** — Esta fase é a menos conhecida, em que o paciente tenta negociar mais tempo de vida ou até mesmo a sua cura, "oferecendo em troca" determinadas mudanças de comportamento *«Prometo que a partir de agora vou seguir todas as indicações à risca.»* O problema é que esta atitude não o vai curar e pode acarretar sentimentos de culpa desnecessários, para os quais a equipa médica e a própria família deverão estar atentos e agir, se necessário.
- **Depressão** — Quando o paciente começa a sentir os efeitos da doença e compreende que não pode mudar o diagnóstico, por vezes sente vontade de se isolar e chega a depressão, talvez a fase mais comum e que mais vezes regressa ao estado de espírito do paciente. *«Estou triste.»* É importante perceber quais são as preocupações concretas do doente e, dentro do possível, tentar minimizá-las. Talvez seja útil contactar com pacientes com a mesma doença e ver de que forma conseguiram adaptar a sua vida às novas circunstâncias.
- **Aceitação** — *«Vai correr bem.»* É a fase mais tranquila e a sua chegada vai depender de muitas variáveis. Há pessoas que aceitam mais rapidamente do que outras. Com a aceitação, cada dia é uma vitória e poderá até descobrir aspetos positivos da doença (mais tempo para si próprio, maior apoio da família, etc.). O paciente tomará o controlo e a responsabilidade pelo seu tratamento, contribuindo para o seu sucesso.

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

Testemunho — Cláudia Henriques

Tenho 40 anos e a doença renal crónica foi-me descoberta com 6 anos, através de uma biopsia. Foi um choque para mim e para a minha família, mas a minha alegria de viver era muita, o que fez com que conseguisse transmitir que tudo rapidamente ia passar. Os exames e análises doíam muito, mas aprendi a superar a dor. Até aos 8 anos fui seguida em ambulatório, mas nessa altura o médico informou-nos que a medicação já não estava a resultar e os rins estavam muito cansados e que ia ter que iniciar a hemodiálise. Ao início, tive medo e tudo era estranho, mas a minha vida não sofreu grandes alterações. Era tratada como uma criança perfeitamente normal: ia à escola, à praia, brincava com os meus amigos, andava na catequese, apenas tinha mais uma pequena ocupação! Fiz hemodiálise na CDR, onde estava rodeada de outras crianças e aproveitava para fazer os trabalhos da escola. Quando tinha 13 anos fui chamada para transplante. Estávamos a 4 dias do Natal e enfrentei o transplante sozinha! Os meus pais não estavam em Portugal e eu estava acompanhada por uma tia que não gosta nada de hospitais! Foi um sucesso, durou aproximadamente 16 anos, tive alguns problemas graves, mas nada com o rim. Ao fim dos 16 anos, voltei à hemodiálise por 3 anos, onde tive muitos momentos de raiva. Mas cá estou novamente transplantada há aproximadamente 10 anos, no Hospital de Santa Cruz, desta vez com um rim do meu pai. Que bom é saber o quanto evoluiu a Medicina, porque para mim o transplante é uma dádiva preciosa. A todos vós, que se encontram em hemodiálise e podem ser transplantados, ARRISQUEM! Digam SIM à chamada de uma nova vida cheia de SUCESSOS!!!

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.

BOM GARFO

BEM COMER PARA BEM VIVER

Ricardo Santeodoro

Tenho 29 anos e há 3 foi-me diagnosticada insuficiência renal terminal.

Desde então que faço uma alimentação super saudável (vegetariana, macrobiótica e comida viva/crua).

A minha vida mudou para melhor. Através de uma alimentação cuidada, onde evitava o sal, a proteína animal, o ácido úrico e o potássio, consegui estabilizar os valores da diabetes, reduzir a insulina para metade, perder peso, melhorar bastante os valores das análises e a anemia e, por último, consegui adiar a diálise durante 2 anos.

No entanto, depois de um acidente de mota acabei por ser internado. Tinha partido o pé e a inflamação fez disparar a insuficiência renal, pois os ossos estão diretamente relacionados com os rins. Tinha que começar diálise.

Neste momento faço diálise peritoneal, tendo estado 2 meses a fazer hemodiálise e percebi o quanto uma boa alimentação é importante neste processo.

Não devemos cortar com as proteínas animais, mas sim evitá-las em grandes quantidades, especialmente as carnes vermelhas, reduzir o sal, utilizando ervas aromáticas e comer mais legumes e frutas, onde vamos buscar as enzimas, vitaminas e minerais e necessários para a sustentabilidade e regeneração do corpo.

Devemos evitar os produtos processados, refrigerantes e açúcares brancos. Esta atitude também vai contribuir para um melhor desempenho do rim e do fígado, pois evitamos sobrecarregar estes órgãos com excesso de filtração e purificação das toxinas, gorduras, químicos, etc. presentes nesse tipo de produtos e onde o valor nutricional é inexistente.

Ao praticarmos estas pequenas mudanças na nossa dieta vamos sentir-nos mais leves e saudáveis, pelo menos é o que eu sinto!! *Experimentem!! Os nossos rins agradecem!!* ■

Receita

Sopa Miso

Esta receita de Sopa Miso é uma das muitas opções que existem. Bastante consumida no Japão, esta sopa é muito rica e completa, pois tem Proteínas (tofu), Cálcio (algas), Vitamina C e B6 (alho francês), Magnésio e Cobre (sementes de sésamo), sendo recomendada como refeição completa ao pequeno-almoço (os japoneses tomam-na) ou a qualquer outra refeição do dia. Dizem ainda ter propriedades anticancerígenas contra as radiações.

Trigo Sarraceno

Rebentos de Alfafa

Ingredientes:

- 1 litro de Água
- 50g de Pasta Miso (de soja com arroz ou cevada fermentada)*
- 5 a 7g de Alga Wakamé ou Aramé
- 50 a 70g de Tofu*
- 50g de Alho Francês*
- 5g de Cebolinho*
- 5 a 10g de Sementes de Sésamo*
- 50 a 70g de Trigo Sarraceno* (opcional)
- 20 a 30g de Rebentos de Alfafa (opcional)

Método de confeção

1. Colocar as algas de molho durante 10 a 15 min. numa tigela com água.
2. Colocar as algas e o alho francês cortados fininhos e o tofu aos cubinhos, dentro da panela onde está a cozer a água.
3. Deixar cozer tudo cerca de 4 a 5 min. e ir vendo a textura e cor do alho francês.
4. Desligar o lume quando estiverem quase no ponto, porque vão repousar e cozer um pouco mais na água quente. A Pasta Miso não pode ser junta com a água a ferver, pois evapora.
5. Enquanto a sopa arrefece, preparar a Pasta Miso numa tigela da seguinte forma: juntar 2 colheres de sopa (a gosto) de Pasta na tigela vazia. Aos poucos, vai-se adicionando água e mexendo, de forma a criar uma papa. Quando a Pasta estiver em papa, adicione mais água até fazer um caldo. Quando esse caldo estiver homogéneo, junte-o à panela do preparado anterior, que ainda estará quente, mas não a ferver.
6. Esta sopa pode ser feita com cereais (arroz integral, quinoa, trigo sarraceno) e pode também levar cogumelos, rebentos, legumes etc. Nesta receita adicionámos trigo sarraceno e rebentos de alfafa.
7. No final remate e decore com sementes de sésamo, rebentos, cebolinho ou gomásio, que darão um excelente sabor e uma belíssima sopa, cheia de cor e nutrientes.

Ricardo Santeodoro

** Dê preferência produtos biológicos*

ENTREVISTA

com *Daniel Gallego*

Daniel Gallego, de 43 anos, é espanhol, vive em Ibiza e faz diálise há cerca de 20, devido a uma glomerulosclerose segmentar e focal. No entanto, a sua situação de saúde nunca foi impedimento para fazer o que mais gosta: viajar. Desde jovem que é voluntário da ALCER, nossa congénere espanhola, onde participa com entusiasmo como monitor nos campos de férias que esta associação organiza, assim como nos encontros de jovens. A convite da APIR, esteve presente no CRESCE 2015 e também no Encontro de Jovens que organizámos no Buçaco. Foi aqui que tivemos oportunidade de o conhecer melhor e de ver como a sua atitude e determinação são a força que não o impede de parar.

Nef - Sabemos que participas há muitos anos, e és coordenador de uma série de campos de férias para jovens IRC em Espanha, o CRECE. E sabemos também que o teu percurso neste campo começou como participante.

Podes falar-nos um pouco da tua história e experiência em ambos os pólos destas actividades?

Dani - Fui uma criança que participava em colónias de férias durante toda a juventude, e quando soube que existia o projecto CRECE para crianças com doenças renais, quis participar também. Assim, como era paciente em hemodiálise, entrei como animador juvenil, o que acabou por se tornar uma experiência maravilhosa de integração e uma forma de ajudar e partilhar todo o meu conhecimento ao longo dos últimos anos, porque no fundo as crianças são apenas crianças e querem aproveitar as férias, tenham ou não uma doença renal.

Nef - Acreditas que o associativismo em grupos de doentes é fundamental para a melhoria da qualidade de vida das pessoas? Porquê?

Dani - Sim, acredito que as associações de doentes são vitais para a sociedade. Oferecem orientação, informação adaptada, integração e serviços especializados onde o sistema de saúde não consegue chegar. Para além disso, as associações oferecem a empatia e carinho de pessoas que estão numa situação semelhante à tua, ajudando a melhorar a qualidade de vida e o poder de enfrentar o sofrimento, com ferramentas e recursos próprios, baseados nas experiências.

Nef - Em que medida consideras que a ALCER, e outras associações, podem apoiar os doentes em Espanha e em todo o mundo?

Dani - As associações de pacientes estão muitas vezes a oferecer serviços que deveriam ser oferecidos nos sistemas de saúde. E, para além de oferecerem serviços, também são reivindicativas e oferecem apoio de todos os géneros aos pacientes que dele necessitam, com reclamações e queixas que servem para melhorar o sistema de saúde e os tratamentos.

Nef - De facto, as associações têm sem dúvida um papel importante na aceitação da doença para todos, sendo isto muito evidente nas crianças e jovens. Em que medida é que os campos de férias contribuem neste sentido?

Dani - Os campos de férias são uma actividade maravilhosa de integração e aceitação. Para as crianças e jovens poderem realizar actividades lúdicas, de ócio e formação sócio-educativa nestes campos como qualquer outra pessoa saudável, supõe algo muito importante, como sentir-se parte da sociedade, normalizando os que padecem de uma doença e mostrando-lhes que isto não os impede de realizar actividades como o resto das pessoas.

Nef - O que é que sentes ser o mais importante para um campo de férias bem sucedido?

Dani - Na minha opinião o mais importante para que um campo de férias de

verão seja um êxito é a absoluta normalidade. Há que ter em conta que é um campo de pacientes com doenças renais e fazer com que tudo aconteça com normalidade, não haja nenhuma urgência médica e todos os participantes possam desfrutar das actividades sem restrições. É um desafio para a organização, os monitores e os profissionais de saúde, que têm de adaptar as actividades, nutrição e alojamento aos participantes para que possa acontecer tudo sem o menor problema.

Nef - Sabemos ainda que adoras viajar e a tua condição não tem sido impeditiva de correres o mundo. Qualquer pessoa pode fazê-lo, ou é necessário algum cuidado em especial?

Dani - O mais importante é a atitude e a vontade de querer viajar e sair da rotina. Toda a gente o pode fazer, cada um na medida das suas possibilidades e sonhos. Para além disso há que assegurar-se que vai a um centro que cumpra as normas de segurança e qualidade, ter um bom acesso vascular e falar um inglês médio para ir ao estrangeiro.

Nef - Os doentes renais em diálise, muitas vezes, vêem a sua condição como algo restritivo. Para essas pessoas, queres deixar algumas palavras sobre a diálise em férias?

Dani - Ir de viagem é uma experiência revitalizadora e refrescante, que nos ajuda a crescer como pessoas e nos dá perspectiva de como são as coisas para além da realidade que conhecemos.

Temos orgulho de ter uma vida activa e, se algum paciente quer ou necessita de ir a outro centro que seja perto ou fora do país, que não tenha medo pois há muitos bons profissionais que o atenderão adequadamente.

É mais importante o que vivemos do que o que temos, e viajar ajuda-nos a viver experiências que recordaremos por toda a vida. ■

Muito obrigado!

Ana Pastoria

Junte-se à comunidade APIR e traga um amigo

Torne-se sócio por apenas 1€ mês

Informe-se

Reveja-se

Colabore

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

Heraklion, Creta

Hotel 4* - Clínica de Diálise Mesogeios

Setembro 2016

VirtusVita

A Virtus Vita, organização internacional especializada em viagens em diálise, em colaboração com a APIR e a Mesogeios, propõe umas férias únicas em Heraklion, Grécia. Viagem organizada para um grupo de sócios, que lhe permitirá usufruir de umas férias sem stress!

Mais detalhes no próximo número da revista.

VirtusVita
THE POWER OF LIFE

www.virtusvita.com

APIR
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

mesogeios

VIVER & VENCER

Olá, o meu nome é Tiago Leitão, sou de Leiria e tenho 18 anos. Vou falar um pouco sobre a minha experiência com a insuficiência renal crónica...

Bem, o melhor é mesmo começar bem do início... Mais ou menos em 2002, passava eu umas normais férias de verão em casa dos meus avós e dos meus tios, quando o mais improvável aconteceu: eu urinei na cama!!! Super envergonhado, contei à minha tia o que aconteceu e ela não se preocupou muito com isso "pois eu era criança e isso podia acontecer"... Mas não foi só uma vez, nem duas, nem três, mas sim uma semana seguida. Isso já não era muito aceitável na minha idade!

Foi aí que tudo começou... Fui ao médico e ele disse: "É super normal para uma criança que está prestes a entrar no 1º ano da escola, é da ansiedade não se preocupe." Mas felizmente a minha tia reparou que apareceu outro sintoma: o inchaço nos olhos, na barriga, nas pernas, ou seja, no corpo. Assim, voltámos de novo ao hospital, mas desta vez a um mais moderno (Hospital de Santa Luzia, Viana do Castelo) e daí fui logo encaminhado para o Hospital de Leiria, onde, durante uns tempos se pensou que eu não tinha nada e que estava tudo bem comigo... Até que um dia uma enfermeira desse mesmo hospital fez um teste à minha urina. Percebeu-se rapidamente pela expressão facial da enfermeira que eu tinha algo de errado e rapidamente transferiram-me para o Hospital Pediátrico de Coimbra, onde fui sempre muito bem tratado e nada falhou, até na rapidez com que descobriram que eu tinha insuficiência renal.

Já tinha eu 6 anos quando a medicação começou: o horrível Lepicortinolo, a rotina diária de manhã, almoço e jantar a tomar comprimidos... E quem metia isso na cabeça de uma criança com 6 anos?! Ninguém! Bem que os meus pais tentavam tudo, inclusivamente colocar os comprimidos juntos com a comida para eu não reparar... Mas depois eu fui crescendo e não podia ser assim para sempre, tinha de começar a tomar os comprimidos por vontade própria, pois começava a ser cada vez mais medicação e as coisas não melhoravam. "E porquê?" perguntam vocês, "Porque que não melhorava?!" Pois é, eu não tomava a medicação... Tudo ia piorando, como é óbvio. A minha creatinina ia piorando mês após mês, até que cheguei aos 15 anos e começaram a preparar-me mentalmente para a hemodiálise, mas o que eu pensava sempre era que aquilo não me ia atingir, mesmo continuando a tomar mal a medicação. Até que chegou a outubro de 2014 e o que eu pensava que nunca ia chegar, chegou... E começou uma nova fase da minha vida, a hemodiálise 3 vezes por semana, no Hospital Pediátrico de Coimbra. Sim, eu ia para Coimbra e voltava para Leiria num só dia, 3 vezes por semana, porque não há nenhum posto de hemodiálise pediátrica em Leiria. E foi lá que conheci algumas das pessoas mais marcantes da minha vida: a enfermeira Rute, o enfermeiro Luís e a Inês (uma rapariga que fazia hemodiálise comigo) e, claro, foi lá também que conheci a APIR, que me ajudou numa fase em que estava mesmo a desistir.

Num fim de semana desse mesmo Outubro havia um convívio de jovens com insuficiência renal. Convidaram-me e a minha resposta mentalmente foi "Não, eu não vou àquela coisa!" mas a minha mãe insistiu que eu fosse. E foi um fim de semana

daqueles!! Só posso agradecer a toda a gente da APIR: aquele fim de semana mudou a minha visão "até ao fim do mundo"!

Já em janeiro, no dia 3, pelas 2 da manhã, ligaram um monte de vezes à minha mãe e à minha irmã, até que alguém ouviu o telefone e o que era? Sim! Tinha 1 hora para estar no Hospital Universitário de Coimbra para fazer um transplante renal. Nem tive tempo para ficar nervoso... Foi tudo tão rápido!!! Às 8:30h da manhã já estava a entrar na sala de operações e correu tudo bem, 5 estrelas.

Já no dia 13 de janeiro, saí do hospital super pronto para ir para casa e começar uma nova vida, uma oportunidade a não desperdiçar!

Nos dias de hoje, passados cerca de 10 meses, fiz os meus 18 anos e a melhor prenda foi o convite da APIR para ser monitor do grupo de jovens no CRESCE! Como eu sou um sortudo, penso agora: só estive 3 meses em tratamento, tive um transplante bem sucedido e agora levo uma vida normal. O que pode um jovem de 18 anos pedir mais?! ■

Tiago Leitão

PORTA-VOZ DOS DIALISADOS E TRANSPLANTADOS RENAIS

APIR Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

7.º Dia do Transplante

Realizou-se no dia 20 de Julho em Coimbra, no Pavilhão Centro de Portugal, o 7.º Dia do Transplante, este ano com o tema "O doente transplantado e o Desporto", um meio para manter os transplantados mais saudáveis

A Mesa de Honra era constituída pelas seguintes individualidades:

- Prof. Dr. Manuel Antunes
  Adjunto do Sr. Presidente da República
- Dr. José Tereso
  Presidente da ARS-Centro
- Dr.ª Rosa Marques
  Vice-Presidente da C.M.Coimbra
- Dr. Fernando Macário
  Presidente da Sociedade Portuguesa de Transplantação
- Dr.ª Ana França
  Coordenadora Nacional da Transplantação
- Dr. Hélder Trindade
  Presidente do Instituto Nacional do Sangue
- Dr. Luís Rocha
  Laboratórios Novartis
- Prof. Joaquim Correia Curto
  Vice-Presidente da APIR
- Fernando Jorge
  Vice-Presidente da ADRNP

O Presidente da Sociedade de Transplantação Dr. Fernando Macário abriu a sessão, saudando a mesa de honra e todos os mais de 200 participantes nesta cerimónia, entre transplantados e seus familiares.

O Prof. Dr. Linhares Furtado, pioneiro da transplantação em Portugal, foi convidado de honra nesta cerimónia, salientando os 35 anos de transplantes iniciados nos CHUC, em 20 de Julho de 1969, coincidindo com os primeiros passos do homem na Lua.

Disse ainda que o tempo agora é dos mais novos, mas é sempre gratificante que os mais novos não se esqueçam dos mais velhos.

Adiantou ainda que aquilo que se avançou é imenso, trazendo a milhões de doentes benefícios incalculáveis, dando assim um grande conforto de que a transplantação em Portugal tem seguido um caminho extraordinário.

O Prof. Alfredo Mota, Diretor do Serviço de Urologia e Transplantação, cumprimentou a Mesa de Honra e saudou todos os transplantados, salientou a presença do Prof. Dr. Linhares Furtado, afirmando que com a sua iniciativa, o CHUC nestes 35 anos já efetuou 2700 transplantes renais, com uma média de 132 durante os últimos 11 anos.

O Dr. Fernando Macário, além de fazer uma análise profunda da transplantação, deixou-nos alguns números

Participantes no 7.º Dia do Transplante Junto da Árvore da Vida.

que nos elucidam que Portugal tem mantido um lugar cimeiro na transplantação de órgãos, a nível Mundial.

A saber:

- Transplantes renais desde 1969 *9.716*
- Transplantes em 2014 *448*
- Novos doentes em diálise em 2014 *2.473.*

A Coordenadora Nacional da Transplantação Dr.ª Ana França destacou a importância do momento que se irá viver em Lisboa no dia 10 de Outubro, a propósito do Dia Europeu da Doação de Orgãos e Transplantação.

Sobre os cuidados a ter para a manutenção do novo órgão a Dr.ª Alexandra Torres, dos Serviços Farmacêuticos do CHUC, incentivou os transplantados a terem mais cuidados, seguindo rigorosamente as instruções dos médicos no que diz respeito à toma dos medicamentos, bem como à comparência nas consultas dentro dos períodos marcados.

Quanto à distribuição dos medicamentos, anunciou para breve uma alteração, tornando mais fácil a entrega dentro da proximidade do doente.

A nossa Associação esteve representada pelo Vice-Presidente Prof. Joaquim Correia Curto, que agradeceu o convite, cumprimentado todos os profissionais dos serviços de transplantação, bem como todos os transplantados e suas famílias.

Informou ainda que o total de doentes em diálise em 2014 era de 18.703 e que existem 14.700 que, por diversas razões, não têm possibilidades de chegarem a transplante.

Logo, deverá ser encontrada uma alternativa para que estes doentes possam ter uma melhor qualidade de vida, sugerindo que os centros de investigação em todo o mundo conjugassem esforços e recebessem os apoios e incentivos necessários ao desenvolvimento e criação de rins artificiais que, em alguns casos, já existem protótipos.

A Presidente da Assembleia da nossa Associação Maria Alcina Ascensão, fundadora do Grupo Desportivo dos Transplantados de Portugal, afirmou que este grupo com mais de dez anos, tem promovido e enquadrado esta atividade.

Acrescentou ainda que, a nível de competição internacional, os nossos atletas já conquistaram para o nosso País, 8 medalhas em ouro, 7 em prata e 5 em bronze.

Para testemunhar que o desporto faz bem à saúde, o nosso Associado José Alberto Silva, transplantado há dois anos, fez uma intervenção muito emocionada, afirmando que como ciclista fez sempre desporto, quer durante a diálise que fazia em casa, quer agora depois de transplantado.

Como ciclista, é um dos seis atletas portugueses a representar Portugal nos Jogos Mundiais de Transplantados, que se vão realizar em Agosto de 2015, em Mar del Plata na Argentina.

O Presidente da ARS-Centro, Dr. José Tereso, encerrou esta cerimónia, salientando que o bom sucesso que tem havido no CHUC, só tem sido possível com uma boa articulação entre todos os hospitais da zona centro, trazendo para os doentes uma melhor qualidade na prestação dos serviços de saúde.

O quarteto de cordas da Orquestra Clássica do Centro, deliciou-nos com as suas músicas e o enfermeiro da unidade de transplantação do CHUC, Jorge Baptista tocou e cantou a solo, baladas que todos admiraram.

No final da cerimónia foi servido um almoço em pleno jardim anexo ao Pavilhão, seguindo-se a plantação da tradicional árvore da vida.

Houve ainda tempo para que uns passeassem à beira do Rio Mondego e outros aproveitaram para descansarem à sombra das árvores do jardim.

Este evento foi organizado pela Sociedade Portuguesa de Transplantação, Laboratórios Novartis, tendo ainda o apoio da Câmara Municipal de Coimbra e a Orquestra Clássica do Centro. ■

Atletas portugueses conseguiram 3 medalhas nos Mundiais para Transplantados

Foi no passado mês de Agosto que a equipa Portuguesa participou na XX Edição dos Jogos Mundiais para Transplantados, em Mar del Plata, na Argentina.

Miguel Monteiro – transplantado cardíaco - conseguiu a medalha de ouro na modalidade de ténis e Filipe Pinto – transplantado renal - arrecadou 2 medalhas de prata na natação, nos 200 metros livres e nos 100 metros costas. Para além dos dois medalhados, a equipa de seis participantes foi composta, pelo nadador José Costa, pelo tenista Luís Guedes e pelos dois ciclistas, Jorge Carreto e José Silva.

O grupo de atletas portugueses foi representado pelo Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal (fundado em 2003), que selecionou também estes participantes. O *Instituto Português do Desporto e da Juventude*, sob o *programa nacional - Desporto Para Todos*, patrocinou a equipa nacional nesta décima participação lusa.

Os Jogos Mundiais para Transplantados são o maior e o mais importante evento desportivo na área da transplantação. Realizam-se de dois em dois anos e têm como objetivo, não só a promoção do bem-estar físico e psicológico dos pacientes transplantados, como também a promoção para a doação de órgãos. Neste evento acontecem ainda alguns congressos onde os profissionais de saúde discutem os avanços na área da transplantação. ■

Paulo Ribeiro

Decreto-Lei 168/2015 – Seguro para o Dador Vivo

Os dadores vivos de órgãos vão passar a estar cobertos por um seguro que lhes garante o pagamento de:

- Despesas no caso de internamento decorrente de complicações da intervenção;
- Indemnização, no caso de invalidez definitiva (independentemente do grau);
- Indemnização aos dependentes, no caso de morte.

O capital mínimo do seguro, no caso de morte do dador, é de 200 mil euros.

O Decreto-Lei 168/2015 de 21 de agosto de 2015 estabelece o regime de proteção do dador vivo de órgãos em relação a eventuais complicações do processo de dádiva e colheita. O processo de dádiva e colheita de órgãos em vida para fins de transplante é um procedimento comum e bastante estudado e praticado, em que a seleção do dador vivo obedece a regras rigorosas de avaliação do seu estado de saúde em geral, e dos seus rins em particular. No entanto, e é necessário que fique claro, podem existir riscos associados à dádiva e à colheita de órgãos em vida, os quais justificam um regime de proteção do dador vivo que permita, aos dadores vivos e às unidades de colheita e transplantação, dispor da garantia de que os eventuais danos relacionados com a dádiva e colheita de um órgão são compensados, situação que passou a ser colmatada com a aprovação da presente legislação. ■

Reunião Diaverum
- Patient Empowerment and Lifestyle

Pelo 3.º ano consecutivo, a Diaverum organizou um evento que teve o propósito de reunir associações europeias de doentes renais com representantes da Diaverum Europa, em torno de temas relacionados com o doente hemodialisado. Ao contrário das duas primeiras edições, que tinham como tema 'Holiday Dialysis', e que tiveram como principal objectivo a divulgação de temas relacionadas com as férias em hemodiálise, a reunião deste ano, que teve lugar em Marselha nos passados dias 16 e 17 de setembro, e que contou com a presença de mais de 10 representantes de associações europeias de doentes renais, entre as quais a APIR, teve como tema 'Patient Empowerment and Lifestyle'. A reunião deste ano foi uma evolução natural das reuniões dos anos anteriores pois foi dedicada ao 'empowerment' do doente que está, obviamente, intrinsecamente ligado à decisão do doente hemodialisado em se aventurar a ir de férias. O tema do 'empowerment' esteve no centro do 1º dia da reunião, com a apresentação do novo programa educacional da Diaverum - 'Diaverum Patient Education Programme'. Através deste ambicioso programa, a Diaverum pretende fornecer aos doentes hemodialisados as ferramentas necessárias para que alcancem o almejado 'empowerment'. O 2º dia da reunião de Marselha teve um carácter mais prático, tendo os convidados sido divididos em 4 grupos que, ao longo do dia, participaram em 4 workshops:

- Como lidar com as chamadas para transplante quando se viaja em grupo?
- Questionário acerca de hábitos de viagem: resultados e discussão
- Como organizar e gerir grupos de doentes?
- Como incentivar mais doentes a viajar?

Em cada um dos workshops, o objectivo foi o de fomentar a discussão, com consequente identificação de medidas que pudessem mitigar cada um dos problemas identificados nos workshops. Os debates foram muito vivos, tendo sido registadas inúmeras propostas que irão integrar um plano de acção a implementar pela Diaverum até à reunião do próximo ano.

Para o jantar de despedida, a Diaverum reservou uma surpresa, com a entrega de um prémio aos representantes da Alcer, pela organização do campo de férias para crianças CRE-CE, cuja 1ª edição foi organizada há 34 anos.

Para André Freitas, da Diaverum, Responsável Global pelo Programa *Diaverum Holiday*, «Esta reunião marca mais um reforço no caminho que se está a fazer para dar mais poder e capacitação aos Doentes Renais. Um caminho conjunto, entre os diferentes actores, nomeadamente Associações de Doentes e empresas prestadoras de serviços médicos. Só dessa forma – trabalhando juntos para um mesmo e único objectivo, a melhoria da qualidade de vida dos Doentes Renais – se atingirão os resultados que todos pretendem.» ■

Paulo Zoio

APIR reúne com Centro de Estudos de Doenças Crónicas – Investigação sobre Rins Poliquísticos

No passado dia 23 de setembro a APIR, representada pelo seu Presidente, João Cabete e pelo seu Consultor para a área da Nefrologia, Prof. Martins Prata, esteve presente numa reunião no CEDOC – Centro de Estudos de Doenças Crónicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, por solicitação da APIR. O CEDOC é um centro de investigação de excelência a nível nacional e internacional, com uma equipa de mais de 70 investigadores doutorados nas áreas de investigação biomédica, translacional, clínica e epidemiológica em doenças crónicas.

A solicitação desta reunião vem na sequência da nossa ida a um workshop que se realizou no passado mês de julho em Bruxelas, na qual foram debatidas várias questões relacionadas com os rins poliquísticos, bem como uma reunião realizada com o Prof. Dr. Edgar Almeida, que nos informou que em tempos tinha começado a realizar um trabalho sobre este tema e que, paralelamente, teria tido conhecimento de alguns trabalhos de investigação sobre rins poliquísticos utilizando o peixe-zebra, e que estariam em curso no CEDOC.

De facto, a Prof.ª Mónica Roxo-Rosa, com quem estivemos reunidos, está especialmente interessada na investigação dos rins poliquísticos, utilizando o peixe-zebra como modelo de estudo. Foram-nos explicados alguns dos passos que já foram dados nesta investigação, o que nos leva a esperar que, a longo prazo, esta doença genética que afeta cerca de 5% dos doentes renais em tratamento de substituição da função renal, possam vir a ter alguma esperança relativamente a um possível tratamento, devido ao aparecimento no mercado de alguns fármacos que possam de algum modo retardar a evolução desta patologia. ■

Direcção Nacional

Reunião Abbvie

No dia 12 de setembro, no Pavilhão do Conhecimento no Parque das Nações, em Lisboa ocorreu o 2º Meeting Health 2015, organizado pela Abbvie, Lda.

Subordinado ao tema da Sustentabilidade do SNS, contou com a presença de algumas figuras de renome nacional e internacional que discutiram em vários painéis, moderados por Clara de Sousa, as questões prementes de um Serviço Nacional de Saúde cujo futuro está em risco, a menos que se encontrem formas de sustentabilidade.

Manuel Villaverde Cabral, sociólogo, com a clareza que lhe é habitual, apresentou uma visão otimista duma crise da qual vamos acabar por sair sem grandes traumas, uma vez que nós temos no geral uma grande capacidade para nos adaptarmos às mudanças.

Guilherme Vitorino falou de Sistemas de Informação e da interface entre utilizadores e prestadores de cuidados de saúde, sem deixar de avançar a ideia futurista da utilização da inteligência artificial no desenvolvimento de novos medicamentos, por exemplo.

Jorge Soares, da Fundação Calouste Gulbenkian, João Paulo Cruz e Catarina Oliveira, em mesa redonda, discutiram sobre a era digital e o seu efeito sobre as relações entre médicos e doentes. Se por um lado os doentes têm o acesso à informação liberalizado, por outro, e numa perspetiva mais conservadora, os médicos podem sentir que estão a perder terreno junto dos seus clientes.

Leeza Osipenko, Diretora Associada do National Institute for Health and Care Excellence, do Reino Unido, falou da avaliação económica dos programas de saúde e das análises de custo/efetividade a que estão sujeitos os medicamentos a serem introduzidos no mercado naquele país.

António Vaz Carneiro, Gerald Dunstan, Brian Fitzgerald, Heitor Costa, Maria do Céu Machado, António Massa, João Eurico Fonseca, António Marinho, Luís Correia, Leopoldo Matos e Marina Correia foram outros dos ilustres presentes. Na opinião geral, os Serviços de Saúde enfrentam por um lado, o desafio de responder à procura crescente por serviços e por outro, às pressões de redução dos custos.

A APIR fez-se representar pelos seus dirigentes, Paulo Zoio e Matilde Correia. ■

Matilde Correia

Reunião CNAD

No passado dia 24 de setembro, realizou-se a 1ª Reunião Plenária da CNAD – Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise, após ter sido publicado o despacho nº 8234/2015, do Secretário de Estado da Saúde, despacho este que estabelece as condições de funcionamento e nomeia novos elementos para a comissão em causa.

Neste sentido a APIR nomeou como seu representante o Presidente da Direção Nacional João Cabete, fazendo-se acompanhar pelo Consultor para a área da Nefrologia, Prof. Martins Prata.

Esta reunião tinha como objetivo a aprovação do regulamento interno de funcionamento deste organismo, e a criação de um plano de ação, bem como a composição das subcomissões de trabalho. A Prof. Helena Sá, que voltou a ser nomeada como presidente desta comissão, sugeriu que a composição das subcomissões seria proposta pela Presidente, sendo estas propostas aprovadas no próximo plenário, que se realizará no próximo dia 2 de dezembro.

A APIR levantou novamente algumas questões relacionadas com transportes de doentes para diálise, nomeadamente no Hospital Pedro Hispano, em Matosinhos, uma situação que obriga os IRC's a efetuarem o copagamento do seu transporte para hemodiálise. Este assunto foi entregue ao representante na CNAD da ARS do Norte, para possível resolução, uma vez que este caso é único em todo o País. ■

Direção Nacional

CORREIO DOS LEITORES

Falecimento de Sócios

Pela esposa do nosso associado Manuel Guilherme Machado Mesquita, tomámos conhecimento do seu falecimento, em 19 de Agosto de 2015. Era sócio desde 1996, tinha 64 anos e estava transplantado desde 1997. A esposa continua como sócia.

Também pela esposa do nosso associado José Fernando Silva Matias nos foi confirmado o seu falecimento em 31 do passado mês de Julho. Era sócio desde Maio de 1978 e foi Presidente do Conselho Fiscal da nossa Associação no biénio 1982/1983. Tinha 64 anos e fazia hemodiálise na Diaverum-Estoril.

A filha do nosso associado António Gonçalves comunicou-nos o seu falecimento em 22 de Agosto último. Era sócio desde Fevereiro de 2002, tinha 83 anos e fazia diálise na Nephrocare do Entroncamento, a propósito da qual a filha refere na carta que nos enviou: - *"a quem agradeço em nome pessoal e familiar o excelente apoio prestado ao longo dos anos".*

A esposa do nosso associado Fernando Manuel Silva Santana informou-nos do seu falecimento, em 25 de Setembro de 2015. Era sócio desde 1997, tinha 63 anos e estava transplantado desde 1998. A esposa continua como sócia.

Através da nossa Delegação em Coimbra tivemos conhecimento do falecimento, em 27 de Janeiro de 2015, do sócio colaborador Avelino Bento. Era sócio desde 2012 e tinha 84 anos. A esposa, insuficiente renal em hemodiálise na Sanfil, continuará como sócia.

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

?

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

Cultura

Edward Jenner e a primeira vacina

Desde a sedentarização da Humanidade, durante o Neolítico, que o Homem é afligido por inúmeras, e mortíferas, pestes e epidemias. No século XVIII, e inícios do século XIX, a varíola contava-se entre as doenças mais mortíferas da Europa, sendo que, num determinado período, cerca de 80% da população europeia esteve infetada com a estirpe comum da doença; um terço destes infetados acabaria por morrer. Edward Jenner, médico e investigador inglês, foi o responsável pela invenção de um método que iria levar à erradicação da varíola nos anos 70 do século XX, a vacina.

Jenner teve sucesso onde vários outros falharam. Antes dele, diversos investigadores, curiosos e experimentalistas tentaram encontrar formas de combater a doença. Lady Mary Wortley Montagu, mulher do embaixador britânico em Istambul, Turquia, Lord Montagu, foi uma das precursoras da descoberta de Jenner. Tendo sobrevivido à doença que a deixou desfigurada, Lady Montagu, uma autodidata em Grego, Latim, Francês e Turco, descobriu através das suas amizades turcas uma receita local contra a varíola. Este método consistia em infetar um indivíduo deliberadamente com a doença, usando o pus dos enfermos. A pessoa assim inoculada, sofreria uma breve e ligeira versão da doença que lhe garantia uma futura imunidade. Este método, a "variolação", que Lady Montagu usou nos seus próprios filhos e que ajudou a propagar na Europa através de diversas campanhas publicitárias, foi usado por figuras de vulto da época, como Catarina, a Grande, a imperatriz russa. No entanto entre 1 a 3% das pessoas inoculadas desta forma adoeciam e morriam, facto pelo qual este método nunca se tornou fiável.

Coube então a Edward Jenner, um médico de província, filho de um vigário de Berkeley, Gloucestershire, a invenção de um método inovador e eficaz de combate à varíola. Pegando em estudos anteriores que afirmavam que a varíola bovina era uma estirpe mais ligeira que a varíola, Jenner dedicou-se à observação na sua prática como médico rural. Verificou que as leiteiras, ao ordenhar as vacas, contraíam frequentemente a estirpe de varíola bovina. Durante os surtos de varíola observou que os seus familiares adoeciam, mas as leiteiras pareciam ser imunes à doença. Assim, a 14 de Maio de 1796, uma data histórica para o avanço da Medicina moderna, Jenner decidiu arriscar e inoculou o filho do seu jardineiro com o pus das escaras de uma leiteira. Uma semana depois o rapaz adoeceu e durante alguns dias Jenner monitorizou o seu estado de saúde até à convalescença plena. Seis semanas mais tarde infetou novamente o rapaz, mas agora com o vírus da varíola, não tendo demonstrado qualquer efeito adverso. Jenner repetiu então a experiência em 22 outras pessoas, tendo obtido os mesmos resultados. O seu método, a que chamou vacinação, derivado do termo em latim *variolae vaccinae* (varíola das vacas), foi considerado eficaz.

Embora a sua descoberta tenha sido recebida com grande entusiasmo por parte da comunidade científica, foi também muito criticada e desacreditada por outros setores da sociedade, como o clero, alguns cientistas e filósofos, como Emanuel Kant. No entanto, a vacina de Jenner abriu as portas ao combate a outros vírus e doenças e, em breve, por toda a Europa campanhas de inoculação começaram a ser postas em prática. Entre elas, em 1805, Napoleão ordenou a inoculação de todo o seu exército. O governo espanhol levou também uma política de vacinação durante três anos de todo o seu território imperial.

Pela sua invenção, Edward Jenner recebeu títulos e prémios mas, apesar da fama e do prestígio, voltou para a sua vila natal onde continuou a trabalhar como médico de província. Perdeu a sua mulher e filhos para outra das grandes epidemias da época, a tuberculose. Faleceu a 25 de janeiro de 1823 com 73 anos. Em 1840 o governo britânico baniu formalmente a "variolação" e aprovou leis tendo em vista a vacinação geral da população de forma gratuita. Graças a Jenner, a varíola encontra-se hoje erradicada, tendo sido o seu último surto registado em 1977 na Somália. O primeiro passo fora assim dado para a descoberta de novas formas de cura e prevenção para combater com sucesso as inúmeras pestes e epidemias que afligem a Humanidade desde a sua sedentarização. ■

João Niny

Diaverum Holiday™

Faça Férias com a Diaverum: Portugal

Aveiro

Diálise em férias: Aveiro

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

Vila Nova de Gaia

Diálise em férias: Vila Nova de Gaia

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

Sintra

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

DIAVERUM

Juntos fazemos mais
Juntos somos mais fortes

Descubra a delegação da APIR mais perto de si e conheça a associação que dá voz aos DOENTES RENAIS

https://www.flickr.com/photos/designerspec/5815583644
Ref: Flickr / Danny Yousif / Designerspec | Photophoric (CC BY-NC-SA 2.0)
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.0/deed.pt

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

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

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

Núcleo de Mirandela e Vila Real
Coordenação: Fernando Luís R. Paz Barroso
Contactos: 919 351 599 | vilareal@apir.org.pt

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

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

Núcleo de Santarém
Coordenação: Joaquim José Simões e Cidália Santos Rodrigues Serrano
Contactos: 938 070 436 | 919 905 606 | j.simoes@apir.org.pt | sserrano@portugalmail.com

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

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