APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXIX • N.º 193 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • ABRIL/MAIO/JUNHO 2020
PREÇO 3€ • DIRETORA: ANA PASTORIA

ISSN 2183-2702

MITOS NA DOENÇA RENAL
DR. MIGUEL BIGOTTE VIEIRA

COVID-19
INFORMAÇÕES ATUALIZADAS

ASSEMBLEIA GERAL APROVA RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2019

ENTREVISTA
DRA. ESTELA NOGUEIRA

cuidar

v. (do Lat. cogitare) Dedicar atenção; trabalhar com determinado objetivo; zelar por; prestar cuidados; contribuir para o bem-estar; tratar.

Esta é a missão que partilhamos com milhares de famílias e cuidadores. No nosso dia a dia conhecemos a generosidade destas pessoas no apoio a quem deles depende.
Aqui fica o nosso reconhecimento e a nossa palavra de incentivo a todos eles.
Contem connosco!

DIAVERUM

FICHA TÉCNICA
NEFRÂMEA N.º 193
ANO XXXIX
Abril/Maio/Junho 2020

ISSN 2183-2072

DIRETORA
Ana Pastoria

CHEFIA DE REDAÇÃO
José Miguel Correia

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

FOTOGRAFIA
Delegações Regionais, Marta Campos, Sónia Cartaxeiro, José Miguel Correia, Prof.ª Maria do Carmo Fonseca, Dra. Estela Nogueira, Cristina Inácio, Nuno Pedrosa

COLABORADORES
Delegações Regionais, Joana Gama, Dr. Mário Raimundo, Dr. Miguel Bigotte Vieira, Dra. Estela Nogueira, Nuno Pedrosa, Covid Art Museum

DESIGN / PAGINAÇÃO
Sónia Cartaxeiro

IMPRESSÃO E ACABAMENTO
Tipografia Lobão
Rua Quinta do Gato Bravo, 5 - Feijó
2810-069 Almada

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

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

TIRAGEM
2100 exemplares
Trimestral
Distribuição gratuita aos sócios da APIR

PREÇO
APOIO: 3 €
ASSINATURA ANUAL: 17 €

DEPÓSITO LEGAL
244169/06

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

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

PORTE PAGO

Índice

05 EDITORIAL
06 COVID-19
08 Carta aberta de uma cientista otimista às novas gerações
09 Pergunta do mês de maio
COMUNIDADE APIR
12 Assembleia Geral
13 Relatório de Atividades e Contas do Ano de 2019
17 SECIL continua a apoiar as atividades da Delegação Regional de Lisboa e Vale do Tejo
Guia de Recomendações para Crianças Transplantadas
18 Pergunta do mês de abril
NOTÍCIAS
20 Orçamento de Estado para 2020
Medidas SIMPLEX - Transfusões e Transplantes Integrados
21 Nova esperança para doentes hipersensibilizados
22 Novo site Infomed
ENTREVISTA
23 Dra. Estela Nogueira
26 VIVER E VENCER
28 ESPAÇO SAÚDE
Mitos na Doença Renal
30 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA
32 CULTURA
33 CORREIO DOS LEITORES
34 PROTOCOLOS

CORONAVÍRUS
NA DOENÇA RENAL CRÓNICA

Se é doente renal crónico, certamente está preocupado com o Coronavírus/COVID-19. Deixamos algumas recomendações para tentar acalmar a ansiedade e evitar o pânico generalizado.

Antes de mais, é importante saber que o COVID-19 se transmite por contacto próximo com pessoas infetadas pelo vírus, ou superfícies e objetos contaminados.
Os sintomas de Coronavírus são muito semelhantes aos de uma gripe comum: **febre, tosse, falta de ar e fadiga muscular.**

TOSSE

FEBRE

FALTA DE AR E FADIGA

Assim, os cuidados a ter consistem essencialmente em evitar o contacto com potenciais fontes de contaminação pelo vírus, nomeadamente:

- Evitar contacto próximo com pessoas com sintomas de infeção respiratória, como tosse e espirros.

- Tapar o nariz e boca quando espirrar ou tossir (com lenço de papel ou com o braço). Deitar o lenço usado no lixo imediatamente.

- Lavar as mãos frequentemente com água e sabão e pelo menos durante 20 segundos. Deve lavar as mãos depois de usar a casa de banho, antes das refeições e depois de se assoar, tossir ou espirrar. Se não tiver acesso a água e sabão, use desinfetante de mãos à base de álcool.

- Limpar com frequência as superfícies e objetos mais expostos, como maçanetas e puxadores.
- Não partilhe comida, utensílios, copos e toalhas.

- Evitar tocar na sua própria cara, em especial no nariz e na boca.
- As viagens devem ser restringidas ao mínimo indispensável. Se for viajar, siga as recomendações das autoridades de saúde.

Por ser doente renal crónico, poderá tomar alguns cuidados especiais, como por exemplo:

Manter uma quantidade suficiente da sua medicação habitual, bem como medicação para a febre, como paracetamol.

Se for recomendado pela equipa médica, utilizar máscara nos locais aconselhados.

Se for recomendado pela equipa médica, controlar regularmente a temperatura.

Evitar locais fechados e com aglomeração de pessoas

Se faz diálise, não deverá faltar ao tratamento. Fale com a sua clínica se tiver algum sintoma ou preocupação.

Siga as recomendações da sua equipa de saúde.

Se se sentir doente ou tiver sintomas, não se dirija a uma unidade de saúde.

Fique em casa e contacte a
Linha de Saúde 24: **808 24 24 24**

APIR Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

ANADIAL

Fonte: Direção-Geral da Saúde, American Kidney Fund e National Kidney Foundation

Editorial

Chegamos a meio do ano de 2020 com o peso do novo coronavírus presente nos nossos dias. Para nós, insuficientes renais, tem sido um grande desafio enfrentar esta pandemia, com uma preocupação constante para aplicarmos todas as medidas necessárias para a nossa autoproteção. Noutros anos, por esta mesma altura, já teríamos realizado várias atividades. Este ano, no entanto, e com muita pena nossa, devido às circunstâncias que vivemos, não foram possíveis de programar. Mas cabe-nos a esperança de que no próximo ano possamos retomar a nossa atividade associativa, dentro da nova "normalidade" que vivemos.

«Para além deste tema, a APIR irá colocar em cima da mesa os restantes problemas relacionados com os transportes, o incentivo à transplantação de dador vivo, a necessidade de um maior esclarecimento do processo aos intervenientes e os atrasos enormes que existem atualmente na marcação das juntas médicas para atribuição dos atestados de incapacidade.»

Este período que atravessamos levou-nos a pensar que devemos considerar a maximização de algumas técnicas de tratamento que, embora já estejam em uso, deveremos procurar incrementar dentro do possível, com a participação dos profissionais de saúde e dos doentes. Concretamente, refiro-me às opções Diálise Peritoneal e Hemodiálise Domiciliária. São duas técnicas que podem trazer grandes vantagens para o doente, a começar pela não necessidade de deslocação para os centros de hemodiálise, evitando assim o transtorno que são muitas vezes os transportes.

Na diálise peritoneal, o número de doentes que utilizam esta técnica de tratamento (787 pessoas, segundo dados de 2018) é substancialmente mais elevado do que os doentes que utilizam a hemodiálise domiciliária (cerca de 10, sem dados oficiais). No entanto, mesmo assim, são números pouco expressivos quando comparados com os doentes que fazem hemodiálise convencional (cerca de 12.227, segundo dados de 2018). Este será um dos temas a discutir na próxima reunião da CNAD – Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise, que está agendada para o mês de julho. Irá ser finalmente reativada esta Comissão que já desde meados de 2018 não se reunia, após a resignação da anterior Presidente, Prof.ª Helena Sá. Agora, com a nomeação da Prof.ª Anabela Rodrigues, esperamos retomar este espaço que é da maior importância para a discussão e desenvolvimento das questões relacionadas com a doença renal crónica e o seu tratamento com o envolvimento de todos os interlocutores e entidades relevantes.

Para além deste tema, a APIR irá colocar em cima da mesa os restantes problemas relacionados com os transportes, o incentivo à transplantação de dador vivo, a necessidade de um maior esclarecimento do processo aos intervenientes e os atrasos enormes que existem atualmente na marcação das juntas médicas para atribuição dos atestados de incapacidade.

Não quero terminar este editorial sem deixar uma palavra de esperança para todos nós, doentes renais, e aos seus cuidadores que os acompanham nesta luta diária. ■

José Miguel Correia
Presidente da Direção Nacional

COVID-19

A APIR encontra-se atenta ao desenvolver da pandemia de Covid-19 no nosso país e em contacto constante com as entidades públicas e privadas de quem os doentes renais dependem para o seu tratamento.

Neste momento, e desde 1 de junho, a sede da APIR já está novamente aberta para atendimento presencial, embora com um horário reduzido das 10h00 às 16h00.

As Delegações mantêm a sua atividade dentro das limitações atuais e continuam igualmente disponíveis para atendimento telefónico ou por e-mail (ver contactos na contracapa da revista).

Para quem acompanha o nosso site ou recebe a nossa newsletter semanal, a maior parte destas informações não são novidade. Mas temos consciência de que a internet ainda não é uma realidade para todos os nossos associados, pelo que procurámos congregar toda a informação que nos pareceu mais relevante para os doentes renais crónicos, quer em diálise, quer transplantados.

1. Recomendações gerais de prevenção

As recomendações gerais de prevenção mantêm-se, com destaque para o distanciamento social, o uso de máscara e a necessidade de evitar espaços fechados ou com grande aglomeração de pessoas.

2. Norma da Direção-Geral da Saúde para Doentes com Doença Renal Crónica em Hemodiálise

Foi publicada no dia 26/5/2020 a primeira atualização à Norma nº 008/2020, que define a abordagem clínica dos doentes com doença renal crónica em diálise no contexto de Covid-19.

Principais alterações:

- Atualização da definição de caso suspeito ou caso confirmado.
- As unidades de hemodiálise devem garantir:
  - O reforço de higienização dos espaços e equipamentos e ventilação dos espaços, de acordo com a Orientação n.º 014/2020 da DGS, e especificamente a obrigatoriedade de higienização entre turnos de diálise;
  - A adoção de horários dos turnos que minimizem a densidade de ocupação das salas de tratamento e das salas de espera;
  - A informação dos doentes para reconhecimento de sintomas sugestivos de COVID-19 e contacto, antes de se deslocarem à clínica.
- Atualização da definição dos EPI a utilizar pelos profissionais de saú de, consoante o tipo de cuidados prestados e/ou a tipologia de doentes.
- Forma de atuação para os profissionais de saúde que desenvolvam sintomas suspeitos.
- Transporte coletivo de doentes com uma percentagem de ocupação inferior a 50% da sua capacidade máxima de transporte.
- A unidade convencionada de hemodiálise deve estabelecer o plano de continuidade de cuidados, em articulação com a equipa hospitalar ou com a equipa de saúde da USF / UCSP, de acordo com a Norma 004/2020 da DGS, incluindo a introdução do doente na plataforma Trace COVID-19 (tracecovid19.min-saude.pt)
- A realização de testes laboratoriais (rRT-PCR) para SARS-CoV-2, nos termos da Orientação 015/2020 da DGS, realiza-se, nos doentes com doença renal crónica sob diálise, nas seguintes circunstâncias:
  - Doentes com suspeita clínica de COVID-19, nos termos da Norma 004/2020 da DGS;
  - Doentes com comorbilidades, tais como doença oncológica, nos termos da Norma 009/2020 da DGS;
  - Doentes residentes em RNCCI, UCCI e ERPI, nos termos da Orientação 009/2020 da DGS;
- Deve ainda ser considerada a realização de teste laboratorial (rRT -pCR) para SARS-CoV-2, de acordo com a situação epidemiológica e estratégias implementadas:
  - Nos doentes, antes da realização de procedimentos cirúrgico;
  - Nos doentes, e profissionais de saúde, que sejam considerados contactos próximos de alto risco de um caso confirmado identificado numa unidade de hemodiálise, e de acordo com a avaliação da Autoridade de Saúde, por forma a minimizar o risco de um surto numa unidade de hemodiálise.
- Definição de procedimentos relacionados com o acesso para diálise.

3. Dispensa de medicação para doentes crónicos

Mantém-se a possibilidade de entrega de proximidade da medicação a doentes crónicos.

→ **Hospital Santo António** – possibilidade de entrega normal, marcação do atendimento ou envio da medicação para o domicílio.

Tel: 222 077 500 (9h00 – 17h00)
ambulatorio.farmacia@chporto.min-saude.pt

→ **Hospital de São João** – possibilidade de entrega normal, marcação do atendimento ou PharmaDrive.

Tel: 964 017 278 (dias úteis, das 9h30 às 12h00 e das 13h00 às 15h00)
ufambulatorio@chsj.min-saude.pt

→ **Centro Hospitalar Universitário de Coimbra** – envio da medicação para farmácia na zona de residência.

Tel: 239 400 405 / 966 252 479 / 966 252 509 (9h-15h)

→ **Hospital Santa Maria** – possibilidade de entrega normal ou envio da medicação ao domicílio

Tel: 217 805 072 / 217 548 169

→ **Hospital Santa Cruz** – possibilidade de entrega normal, envio da medicação ao domicílio ou PharmaDrive

Tel: 210 433 012 | 210 433 015

→ **Hospital Curry Cabral** – envio da medicação para farmácia na zona de residência.

Tel: 21 884 10 71

linhaapoiofarmacia@chlc.min-saude.pt

→ **Hospital Garcia da Orta**

Tel: 212 727 246

4. Transplantes

Na conferência de imprensa do passado dia 4 de maio, a presidente do Instituto Português do Sangue e Transplantação, Maria Antónia Escoval, anunciou que houve uma queda de 68% nos transplantes de órgãos e de 60% na doação durante os meses de março e abril em relação aos períodos homólogos de 2019.

No entanto, na análise do primeiro trimestre do ano (janeiro, fevereiro e março), verifica-se que houve um aumento em relação a 2019.

Durante estes meses os transplantes só ocorreram em casos de urgência e superurgência, tal como estava previsto no plano de contingência para sustentabilidade e segurança na Transplantação de Órgãos, Tecidos e Células durante o surto de COVID-19 do IPST, IP.

Lentamente esta atividade tem vindo a ser retomada nas últimas semanas.

5. Trabalho

O Decreto-Lei n.º 20/2020, de 1/5/2020, alterado pela Declaração de Retificação n.º 18-C/2020 de 5/5/2020, no seu Artigo 25.º-A cria um regime excecional de proteção de imunodeprimidos e doentes crónicos:

Assim, os trabalhadores imunodeprimidos e os portadores de doença crónica que sejam considerados de risco de acordo com as orientações da Direção-Geral da Saúde, se não puderem exercer a sua atividade em teletrabalho, podem faltar justificadamente por esse motivo, desde que apresentem declaração médica que reconheça a sua situação clínica e a necessidade de especial proteção a que devem estar sujeitos.

A falta justificada não determina a perda do direito à retribuição, exceto quando exceda 30 dias por ano.

Consideram-se trabalhadores imunodeprimidos e os portadores de doença crónica os doentes cardiovasculares, os portadores de doença respiratória crónica, os doentes oncológicos e os portadores de insuficiência renal.

Nota: este regime não é aplicável aos trabalhadores dos serviços essenciais previstos no mesmo Decreto-Lei.

6. Atestados Multiusos

De acordo com o Decreto-Lei n.º 24-A/2020, de 29/5/2020, para efeitos de benefícios sociais, económicos e fiscais, é prorrogada, até 31 de dezembro de 2020, a validade dos atestados médicos de incapacidade multiuso emitidos.

7. Comunicação Social

A APIR tem vindo a ser solicitada para colaboração em diversas peças noticiosas sobre a Covid-19 nos doentes hemodialisados.

Numa reportagem realizada pelo programa «Sexta às 9», da RTP1 relativa a um surto de Covid-19 numa clínica em Lisboa, o convidado foi Bernardo Carvalho, Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APIR,

que explicou quais os receios dos doentes renais em hemodiálise durante esta fase que estamos a viver. Esta intervenção passou no programa de dia 24/4/2020.

Também durante o mês de abril a APIR foi convidada pela FDC Consulting a dar o seu testemunho de como os doentes renais estão a viver esta fase de pandemia por Covid-19. O Presidente da APIR, José Miguel Correia referiu que a maior preocu-

pação da Associação nesta fase foram os doentes de hemodiálise, dada a sua necessidade de realização do tratamento três vezes por semana e pela necessidade de utilização de transportes coletivos. Falou ainda da articulação que foi feita com outras entidades no sentido de serem definidas regras de segurança que protegessem este grupo de doentes. Por fim, referiu a necessidade de maior informação estatística sobre a realidade da Covid-19 nos doentes renais crónicos no nosso país, terminando com um apelo aos doentes renais para cumprirem as recomendações dos profissionais de saúde e manterem a confiança nos tratamentos.

Veja os vídeos no nosso site.

Carta aberta de uma cientista otimista às novas gerações

A cientista Maria de Sousa, ao saber que estava infetada com covid-19 e consciente da sua situação de alto risco, despediu-se dizendo "espero perdurar por via dos que ficam vivos". Por mais dolorosa e triste que seja a morte, a vida tal como a conhecemos na Terra é infinita. As novas gerações sucedem-se ciclicamente e cabe sempre a elas a construção do nosso futuro coletivo. Faz parte de ser jovem estar convencido de que vamos ser capazes de mudar o mundo para melhor. Eu já não sou cronologicamente jovem, mas continuo a acreditar num cenário otimista para o futuro da humanidade!

É preciso coragem para mudar, sobretudo quando o nosso estilo de vida atual é tão confortável. No entanto, as evidências científicas são irrefutáveis: a exploração que o homem está a fazer da natureza é insustentável. Vivemos obcecados pelo crescimento económico, mas não é possível que as economias de todos os países continuem a crescer indefinidamente. Considero fundamental que os jovens de hoje se consciencializem dos inevitáveis riscos a curto prazo e façam ouvir a sua voz, pressionando a sociedade para a mudança.

Acredito que a ciência e a tecnologia vão tornar-se ainda mais essenciais nas nossas vidas. Precisamos de observações e medições rigorosas de tudo o que se passa em todos os locais do planeta para estarmos alerta e sabermos onde atuar. Mas acima de tudo precisamos de novas soluções para viver em harmonia com a Terra, desde novas formas de nos deslocarmos a novas formas de nos alimentarmos e reciclarmos o lixo que produzimos.

Todos sabemos que a necessidade aguça o engenho. No entanto, novas soluções para um problema não surgem de repente a partir do nada. São necessários anos de intensa investigação científica, e muitos problemas estão ainda por resolver. Por exemplo, a propósito da atual pandemia, importa lembrar que entre 1918 e 1919 ocorreu um surto de infeção causada por um novo vírus da gripe que matou cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo. Já se usavam máscaras de proteção, desinfetantes e distanciamento social, mas não havia testes de diagnóstico, nem medicamentos, nem ventiladores.

A primeira vacina para a gripe foi desenvolvida em 1940 e aplicada apenas em militares. Só em 1960, após uma pandemia causada por um novo vírus da gripe que entre 1957 e 1958 matou mais de um milhão de pessoas em todo o mundo, iniciaram-se os programas de vacinação para grupos de risco (isto é, pessoas com doenças crónicas ou com mais de 65 anos). Uma vacina confere imunidade contra um tipo específico de vírus. Ora, o vírus da gripe altera com muita frequência a sua informação genética, dando origem a novas formas de vírus que escapam ao efeito da vacina.

Esta diversidade genética dá também origem, ocasionalmente, a formas de vírus mais agressivas que causam pandemias. Foi o que voltou a acontecer em 1968, com mais de um milhão de mortes em todo o mundo, e apenas há dez anos, em 2009, causando a morte de cerca de 600 mil pessoas a nível mundial.

Porque a capacidade de se reinventar geneticamente é uma característica de todos os vírus, a humanidade sempre esteve e vai continuar a estar sujeita a surtos de infeção por novos vírus. Foi o caso do VIH - vírus da imunodeficiência humana, causador da SIDA. Esta nova doença começou a ser detetada em 1981 nos EUA e já matou 32 milhões de pessoas no mundo. Em 1994, a SIDA era, nos EUA, a principal causa de morte de pessoas entre os 25 e os 44 anos. Só em 1995 começaram a ser ensaiados os primeiros medicamentos que viriam a ter um grande sucesso, evitando as mortes e transformando a SIDA numa doença crónica.

Mais recentemente, em 2003, foram reportados na China os primeiros casos de uma nova doença respiratória denominada SARS, causada por um coronavírus parente do atual SARS-CoV-2. Em plena pandemia, a sociedade pede desesperadamente aos cientistas medicamentos e vacinas eficazes.

Que lições tirar para o futuro? Acima de tudo, as novas gerações têm de estar conscientes de que vão ser confrontadas com grandes desafios. A falta de respeito pelos animais selvagens, vítimas de captura e comercialização, favorece a infeção humana por novos vírus (ou outros micro-organismos patogénicos) que poderão causar mortalidades bem mais altas do que a atual pandemia.

Muitos modelos ainda praticados na indústria agropecuária incentivam a destruição de florestas, interferem com a qualidade dos solos, são poluidores e favorecem a propagação de epidemias em plantas e animais. Vão certamente ocorrer grandes desastres naturais como fogos, tempestades e terramotos. As alterações climáticas são uma realidade instalada. Vai faltar a água e aumentar a poluição.

As sociedades do futuro vão depender da ciência e da tecnologia para lidar com catástrofes. Mas as sociedades de hoje insistem em ignorar os múltiplos alertas dos cientistas para perigos eminentes que ainda podem ser evitados.

Por isso, deixo aqui o meu apelo às novas gerações para acabarem de vez com a ilusão de que vai ser possível continuar a viver com os hábitos de hoje e a fazer os negócios do costume. O meu outro apelo é para valorizarem e cultivarem a ciência. Todos os jovens, independentemente das suas profissões futuras, devem ser treinados a aplicar o método científico nos problemas com que se deparam no dia-a-dia. Rigor na observação, raciocínio lógico nas deduções, conclusões baseadas em experimentação.

Em paralelo, as profissões ligadas à ciência têm de ser atrativas e apetecíveis. Tal implica organização, infraestrutura e recursos em permanente atualização. Finalmente, um alerta: todas as áreas do saber são igualmente importantes. Os avanços tecnológicos mais transformativos resultaram de descobertas que podiam, à primeira vista, parecer irrelevantes. Para o avanço da ciência não há temas de investigação inúteis, desde que as perguntas sejam bem formuladas. E a ciência não pode deixar de avançar, sob pena de não sermos capazes de resolver os imensos desafios com que nos vamos deparar! ■

Maria do Carmo Fonseca
Professora da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
Investigadora do Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes
Diário de Notícias - 2/5/2020

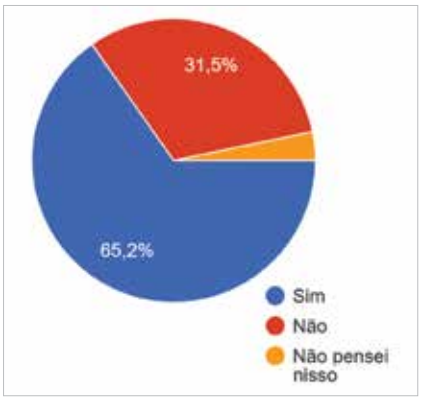
Pergunta do mês de maio

Durante o mês de maio dedicámos esta rubrica à situação de pandemia que atualmente vivemos pela infeção por COVID-19.

Curiosamente, a adesão ao questionário não correspondeu às expectativas, apesar de as pessoas se encontrarem em situação de confinamento e, por isso, supúnhamos nós, mais predispostas a este tipo de interação. As perguntas centraram-se na infeção por COVID-19 e no que representa para doentes crónicos o atual estado das coisas.

A primeira pergunta focou especificamente o grau de segurança percecionado pelo doente renal no âmbito dos cuidados de saúde a que obrigatoriamente recorre. E, neste ponto, de um total de 92 respostas, 65,2% sentem-se seguros, 31,5% não se sentem seguros e 3,3% não pensaram nisso. Ficámos surpreendidos pela existência de um número superior ao esperado de pessoas com uma sensação de segurança.

Numa segunda questão pedimos para classificarem o grau de segurança quanto aos vários locais onde



se movimentam durante o período de confinamento (casa, ar livre, hospital, clínica de diálise, supermercado e farmácia). Pudemos constatar que a grande maioria sente um maior grau de segurança em casa, no ambiente que controla, embora 5% se sintam apenas medianamente seguros.

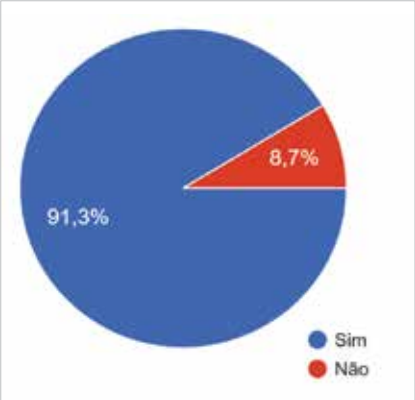
Para além da residência, o ambiente considerado mais seguro foi sem dúvida o ar livre, sendo que, ainda assim, 1% dos respondentes o considerou nada seguro e 6% pouco seguro.

Por oposição, o local onde mais pessoas se sentem menos seguras, com 22%, foi o hospital, o que acaba também por não surpreender, dada a concentração de possíveis portadores do vírus e camadas mais frágeis da população propensas ao contágio.

Os centros de hemodiálise, ainda que dando resposta à comunidade IRC, destacam-se pela positiva com apenas 4% a referirem sentir que não estavam nada seguros e cerca de 13% pouco seguros.

Dos restantes espaços públicos as farmácias conferem uma segurança maior do que os supermercados, que foram os locais onde, apesar das regras impostas, foi eleito por 17% como nada seguro e 21% como pouco seguro.

Dado que a qualidade da informação prestada é essencial para entendimento e aplicação de uma prevenção consciente, foi incluída uma questão



que visava obter feedback sobre esse indicador. A questão relativa ao grau de perceção sobre o esclarecimento recebido sobre a COVID-19 obtém 91,3% de respostas positivas e apenas 8,7% se sentem com dúvidas e ainda não completamente esclarecidos.

A última pergunta remete-nos para o grau de preferência quanto ao canal de comunicação utilizado para obter mais informação tendo sido obtidos alguns resultados inesperados. A maior parte das respostas elege a opção «Não sente necessidade de mais informação» (46%), reforçando o grau de esclarecimento já referido em resposta anterior. A utilização de «Linha telefónica especializada» recebe apenas 8% das preferências, ao passo que a Internet obtém uns expressivos 35,6%. O «Envio de folheto informativo para a residência» ainda reúne 11,5% das preferências, mas a restante opção com identificação de outros canais apenas recolhe de 3,3% dos resultados. Outros participantes acrescentaram ainda «Sabemos tão pouco», «Tem que existir informação para toda a população, e considero que ainda se conhece muito pouco o COVID-19» e «Recebo trimestralmente a Nefrâmea».

Concluímos assim, com satisfação, que a maioria das pessoas que responderam têm acesso à Internet e que a elegem como principal canal para recolha de informação.

No final do questionário era dada oportunidade aos participantes de colocarem dúvidas que pretendessem ver esclarecidas. Assim, a APIR procurará dar resposta por temáticas e da forma mais adequada possível e com os conhecimentos científicos existentes à data de elaboração deste texto:

O ar condicionado da clínica é perigoso?

Em espaços fechados, deve abrir as portas ou janelas para manter o ambiente limpo, seco e bem ventilado. Caso não seja possível, deve assegurar o funcionamento eficaz do sistema de ventilação, assim como a sua limpeza e manutenção. Algumas

clínicas estão munidas aparelhos de ar condicionado com exaustão com filtragem HEPA (High Efficiency Particulate Arrestance). Se estas características forem desconhecidas, devem desligar-se os equipamentos de ar condicionado (Norma 008/2020 da DGS de 28/03/2020, atualizada a 26/05/2020 – Doentes com Doença Renal Crónica em Hemodiálise).

Porque é que os doentes em hemodiálise, um dos grupos de maior risco, não fazem periodicamente o teste do COVID-19, à semelhança dos profissionais de saúde que cuidam de nós?

Porque não testam os IRC em diálise?

Os testes aplicam-se às pessoas com suspeita de COVID-19, as quais devem ser submetidas a teste laboratorial, segundo a orientação da Direção-Geral da Saúde. A decisão da realização do teste só é válida após a avaliação clínica pelos profissionais de saúde que estão habilitados para a fazer. (consulte o site sns24.gov.pt/guia/teste-covid-19/).

Este é o procedimento que se aplica aos profissionais de saúde e prende-se naturalmente com a necessidade de otimizar os recursos em material e procedimentos que possam vir a ser necessários mais tarde, para que não escasseiem.

Como e quando vai acabar a pandemia e como lidar com os hospitais que não dão qualquer resposta sobre exames e consultas anteriormente marcadas?

Quando retomam os transplantes?

Inicialmente foi dada prioridade ao combate à COVID-19, desviando profissionais de saúde para fazer face à pandemia e remetendo as situações mais graves pela falta de acompanhamento para circuitos alternativos de urgências não-COVID. Esta situação advém da escassez de recursos do nosso SNS e veio a manifestar-se agora com grande impacto no que respeita ao acompanhamento da doença crónica, nomeadamente da doença renal.

No entanto, com a entrada em fase de mitigação tem-se vindo a iniciar o reagendamento de consultas, exames e procedimentos de forma gradual. Reforça-se a utilização da Linha SNS24 para qualquer situação que mereça sinalização e tratamento urgente e o acesso, sempre que possível, a unidades hospitalares "COVID-Free" de acompanhamento destes doentes.

Quanto à duração da pandemia, não temos competência para dar uma resposta e aconselhamos o acompanhamento que está a ser dado a essa matéria pelos organismos oficiais competentes, acreditando que neste momento nem estes dispõem de informação concreta.

Quanto aos transplantes, essa é uma questão complexa que envolve algum desconhecimento sobre os efeitos deste vírus no corpo humano, o que faz com que a retoma da atividade assistencial em questões tão delicadas como o transplante renal decorra apenas em situações muito particulares e sob fortes medidas de segurança.

Como proteger os nossos familiares de casa, uma vez que vamos fazer hemodiálise e existe risco?

Na clínica onde faço diálise todos os doentes fazem diálise com a mesma roupa que trazem da rua. Já sugeri o uso de batas descartáveis como se usam nos hospitais.

Está comprovado que as medidas de higiene, como lavar as mãos frequentemente e desinfetar com solução alcoólica, manter a distância de segurança e utilizar máscara são medidas com um grande grau de eficácia no combate à contaminação por COVID-19.

O ideal seria, sem dúvida, proteger a nossa roupa e proteger o ambiente nos centros de hemodiálise, minimizando o risco de contágio. A utilização de uma bata descartável sobre a roupa seria uma medida importante de contenção do risco. No entanto, a Norma 008/2020 da DGS é omissa nesta matéria, o que faz com que os procedimentos possam diferir de prestador para prestador.

Qual a percentagem mundial de doentes em hemodiálise infetados com COVID-19 e respetiva mortalidade? Há já algum estudo?

Há doentes infetados a fazer hemodiálise?

Não temos conhecimento de nenhum estudo ou casuística que nos dê indicações destes dados a nível mundial ou local. Sabemos apenas de um caso ou outro pela comunicação social, mas sem dados ainda que possam sugerir conclusões.

Que fazer se há outros doentes com COVID-19?

Doente infetado, necessitando de ventilação invasiva em UCI onde faz hemodiálise?

A Norma 008/2020 da DGS de 28/03/2020, atualizada a 26/05/2020 refere-se a Doentes com Doença Renal Crónica em Hemodiálise. Nesta Norma fica claro que os doentes infetados com COVID-19 sem sintomatologia que tenham de realizar o tratamento hemodialítico o devem fazer em áreas de isolamento espacial ou em turnos dedicados de isolamento temporal. Os doentes com sintomatologia, devido a necessidade de outro apoio, são encaminhados para tratamento em unidades hospitalares.

Um doente internado numa Unidade de Cuidados Intensivos fará a terapia de substituição da função renal na própria unidade (UCI). As técnicas dialíticas são, nesse caso, adaptadas às necessidades e ao estado do doente e podem ser usadas TDC (técnicas dialíticas contínuas) ou TDIA (técnicas dialíticas intermitentes adaptadas).

Regresso ao trabalho das pessoas transplantadas.

Também nesta matéria, as empresas e os empregadores estão a agir de variadas formas, dependendo do trabalho que é realizado e da possibilidade ou não de haver teletrabalho. O Decreto-Lei n.º 20/2020, de 1/5/2020, alterado pela Declaração de Retificação n.º 18-C/2020 de 5/5/2020, no seu Artigo 25.º-A cria um regime excecional de proteção de imunodeprimidos e doentes crónicos, que inclui os portadores de insuficiência renal. Por outro lado, a Resolução do Conselho de Ministros n.º 40-A/2020 de 29 de maio mantém obrigatório o teletrabalho quando requerido pelo trabalhador, independentemente do vínculo laboral e sempre que as funções o permitam nos termos do Decreto-Lei n.º 20/2020 e quando tenha um grau de incapacidade igual ou superior a 60%.

Qual o seu impacto na doença renal e no seu transplante qual a possibilidade de o rim ser rejeitado?

Não há evidência segura de o vírus afetar o órgão transplantado, habitualmente denominado enxerto. Qualquer infeção no organismo influencia negativamente todos os órgãos e parece haver uma predisposição para este vírus ser especialmente pernicioso para o rim. Assim sendo, o mais prudente é apostar na prevenção e usar todo o cuidado e todas as estratégias para diminuir o risco de infeção por contágio.

Gostaria de saber se praticar caminhadas ao ar livre é seguro ou não?

As caminhadas ao ar livre são seguras, desde que não sejam efetuadas em locais onde exista muita gente a cruzar-se connosco, mantenhamos a

distância de segurança das pessoas que caminham connosco e utilizemos máscara. Não esquecer as mãos, um dos principais veículos destas infeções, mantendo uma boa e frequente higiene com água e sabão ou solução alcoólica.

Como agir agora, no desconfinamento?

O cumprimento das normas da DGS é fundamental para que o desconfinamento seja seguro e possamos retomar a vida como a conhecíamos, sem correr o risco de termos de ficar confinados outra vez. Para tal, é essencial ter cuidado com a etiqueta respiratória, usar máscara em locais onde haja outras pessoas, respeitar a distância de segurança e, em situação de surgimento de sinais ou sintomas que alertem para uma possível infeção (febre, tosse ou dificuldade respiratória), recorrer de imediato aos serviços de saúde para avaliação da situação clínica. ■

Matilde Correia e Cristina Inácio

COMUNIDADE

Assembleia Geral

No passado dia 28 de junho realizou-se a Assembleia Geral da APIR, na Sede Nacional, em Lisboa. Este ano, devido à pandemia, a Assembleia que estava inicialmente convocada para o mês de março teve que ser desmarcada, realizando-se agora no mês de junho. Ainda assim, devido às contingências, houve a possibilidade de transmissão online da Assembleia. Assim, presencialmente estiveram presentes 5 associados, 1 associada por procuração e 11 associados online.

Bernardo Carvalho, Presidente da Mesa da AG começou por realçar a gravidade da situação que vivemos e compreensão pela decisão de realizar a AG nestes moldes, prestando homenagem aos cinco "heróis" que se encontram presentes na Sede.

Transmitiu uma mensagem de segurança, de que a sede continua a funcionar e tem todas as condições para receber os seus associados e um agradecimento público a toda a Direção e delegações que mantiveram a Associação a funcionar, sempre com o objetivo de apoiar os doentes renais do país (sócios e não sócios). Estendeu ainda um voto de louvor a todos os profissionais de saúde que continuam a trabalhar em centros de diálise e transplantação (médicos, enfermeiros, auxiliares, administrativos).

Por fim, fez um voto pesar pelo falecimento da Prof.ª Maria de Sousa, eminente investigadora que fazia hemodiálise e que faleceu contaminada com Covid-19. Na sua pessoa foi feita então uma homenagem a todos os falecidos, com um minuto de silêncio.

Bernardo Carvalho convidou o Presidente da DN, José Miguel Correia a apresentar o Relatório de Atividades de 2019, que se encontra transcrito nas páginas seguintes. Após alguns contributos e questões por parte dos associados presentes, passou-se à apresentação do relatório de contas. Na

ausência do Tesoureiro, José Miguel Correia foi novamente convidado a apresentar o Relatório de Contas de 2019, que apresenta um resultado positivo de 5.655,50€. Foram lidas as notas explicativas relativamente às principais rubricas, e aberto um espaço para questões dos presentes. Mais uma vez foi referida a crescente dificuldade na obtenção de patrocínios junto da indústria farmacêutica e na necessidade de todos se envolverem nesta parte.

Após alguns esclarecimentos, foi lido o Parecer positivo do Conselho Fiscal. De seguida, colocados a votação, tanto o relatório de atividades, como o relatório de contas de 2019 foram aprovados por unanimidade.

Por fim, Bernardo Carvalho abriu a discussão à participação de todos para que apresentassem as questões que os preocupam. Tratam-se de questões locais, algumas relacionadas com a Covid-19, mas outras não, que a APIR tentará resolver dentro dos seus meios e junto das entidades competentes. As Assembleias Gerais são de facto oportunidades excelentes de ouvir os colegas e de centralmente nos inteirarmos das questões que os preocupam, bem como aos doentes renais das diferentes regiões.■

Marta Campos

RENDIMENTOS E GASTOS	PERÍODOS	
	2019	2018
Vendas e serviços prestados	30 928,65 €	37.869,35 €
Subsídios, doações e legados à exploração	108 634,67 €	78 868,95 €
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	(7 191,07 €)	(13 944,82) €
Fornecimentos e serviços externos	(64 994,22 €)	(61 913,99) €
Gastos com o pessoal	(60 145,32 €)	(51 766,77 €)
Outros rendimentos	6 799,00 €	7 735,36 €
Outros gastos	(1 944,02 €)	(4 257,31 €)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos	(12 087,69 €)	(7.409,23 €)
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	(6 432,19 €)	(1.881,65 €)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)	(5 655,50 €)	(9.290,88 €)
Resultado antes de impostos	(5 655,50€)	(9.290,88 €)
Resultado líquido do período	(5 655,50 €)	(9.290,88 €)

RUBRICAS	DATAS	
	2019	2018
ATIVO		
Ativo fixos tangíveis	21 238,33 €	23 119,98 €
Ativos intangíveis	9 102,46 €	
Outros créditos e ativos não correntes	914,61 €	593,73
	31 255,40 €	23 713,71 €
Ativo corrente		
Inventários	11 186,43 €	9 884,20 €
Fundadores / beneméritos / patrocinadores / doadores / associados / membros	31 189,55 €	25 246,60 €
Caixa e depósitos bancários	51 456,31€	53 653,02 €
	93 832,29 €	88 783,82 €
Total do ativo	125 087,69 €	112 497,53 €
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO		
Fundos patrimoniais		
Fundos	68 586,86 €	77 877,74 €
Reservas	10 717,98 €	10 717,98 €
Resultado líquido do período	5 655,50 €	(9 290,88 €)
Total dos fundos patrimoniais	84 960,34 €	79 304,84 €
Passivo		
Passivo não corrente		
Passivo corrente		
Estado e outros entes públicos	1 146,14 €	1 163,02 €
Diferimentos	429,35 €	272,00 €
Outros passivos correntes	38 551,86 €	31 757,67 €
	40 127,35 €	33 192,69 €
Total do passivo	40 127,35 €	33 192,69 €
Total dos fundos patrimoniais e do passivo	125 087,69 €	112 497,53 €

Relatório de Atividades do Ano de 2019

A Direção Nacional da APIR vem através deste relatório apresentar as atividades que foram realizadas no decorrer do ano de 2019, quer ao nível da Direção Nacional da APIR, quer ao nível local. Mais uma vez a Direção Nacional gostaria de salientar o trabalho desempenhado pelas Delegações Regionais e Núcleos Locais da APIR, que contribuíram de forma muito significativa para a boa concretização do plano de atividades proposto. Destacamos ainda que 2019 foi o ano de tomada de posse de duas novas Delegações – do Alentejo e do Algarve, tendo a Delegação Regional do Sul visto a sua designação alterada para Delegação de Lisboa e Vale do Tejo na última Delegação.

Gostaríamos ainda de salientar a importância dos apoios que recebemos durante o ano de 2019, quer por parte dos nossos sócios e amigos, sob a forma do pagamento das quotizações, da oferta de donativos ou da consignação do seu IRS; quer por parte de empresas privadas, que apoiaram as nossas ideias e compreendem o impacto que os nossos projetos têm junto dos doentes renais; quer ainda do Estado, representado pelo Instituto Nacional de Reabilitação, que mais uma vez acreditou no nosso trabalho e nos nossos projetos. Em particular gostaríamos de destacar dois importantes prémios que foram alcançados, do BPI Capacitar e da Roche. O BPI foi alcançado em 2018, mas o financiamento apenas chegou nos primeiros meses de 2019. As Bolsas de Cidadania da Roche consiste num concurso que pretende conceder bolsas de financiamento

a associações de doentes ou outras organizações não governamentais, que apresentem projetos inovadores para a saúde dos doentes. A APIR foi galardoada com o primeiro prémio neste concurso, o que muito nos orgulhou. Em conjunto, estes dois prémios permitiram-nos desenvolver o projeto a concurso, que era a aplicação móvel para gestão da doença renal, que nesta fase se encontra praticamente concluída, necessitando apenas de uns acertos finais antes de ser lançada para o mercado.

De entre todas as atividades realizadas, começamos pelas visitas a clínicas e serviços de hemodiálise. Em colaboração com as Delegações Regionais, em 2019 visitámos a clínica Uninefro de Santo Tirso, o Hospital de Torres Novas, o Hospital de Viseu, a clínica DaVita de Leiria e as clínicas Nephrocare do Lumiar (Lisboa), Évora e Portalegre. Estivemos ainda presentes nas inaugurações das clínicas Nephrocare de Santiago do Cacém e Amadora e da nova sala da DaVita de Óbidos, bem como na cerimónia organizada pela clínica da Benedita por ocasião da entrada em funcionamento da mesma.

Os eventos da APIR realizaram-se ao longo de todo o ano e com diversos objetivos. Em maio realizou-se o Encontro de IRC e Cuidadores, em S. Pedro do Sul, que contou com

a presença de mais de 50 participantes, com os habituais momentos informativos e de convívio, tanto para doentes renais, como para cuidadores.

Em novembro a Delegação Regional do Norte realizou um grande Debate sobre Diálise Peritoneal, no Porto, onde esta modalidade de tratamento foi discutida nas mais diversas perspetivas, quer do doente, quer dos profissionais de saúde e outras entidades envolvidas, como a Anadial. Tratou-se de um momento de reflexão e também informativo, no sentido de sensibilizar para a promoção desta modalidade de tratamento, com uma expressão no nosso país inferior ao que merece.

O CRESCE – Campo de férias realizou-se na Costa da Caparica e contou com a presença de 20 participantes, oriundos de diversos locais do país e com doença renal crónica em diversos estádios. No último dia, como já é habitual, realizou-se o Encontro de Pais e Cuidadores, no mesmo local.

Após um interregno, este ano foi novamente possível realizar os Workshops de Nutrição, com a colaboração

das Clínicas DaVita. Assim, realizaram-se três workshops, um em Sintra e dois em Lisboa, que tiveram bastante adesão e suscitaram muito interesse, tendo sido também transmitidos em direto no Facebook.

Ao nível do Cancro Renal, colaborámos com a IKCC na organização da sua Conferência anual em Lisboa, que se realizou no mês de abril e que reuniu representantes de todo o mundo no nosso país. Também assinalámos o Dia Mundial do Cancro Renal, que se traduziu num conjunto de atividades online.

Como alerta para a consciencialização para a importância da atividade física, realizaram-se em 2019 três Caminhadas pelo Rim. Em Coimbra, no Porto e em Loures. A Caminhada do Porto foi ainda complementada com uma

palestra sobre a diálise peritoneal e a importância do psicólogo nas clínicas de hemodiálise, bem como alguns momentos de lazer e convívio.

O 41º Aniversário da APIR realizou-se em Palmela, tendo sido o evento organizado em colaboração com a Delegação

de Lisboa e Vale do Tejo, onde também aproveitámos para apresentar o romance autobiográfico de Helena Garvão.

Pelo Natal realizámos o tradicional Almoço de Natal da Delegação Centro e também a ida ao Circo Chen em Lisboa. Houve também uma oferta de brinquedos ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria. A Delegação Regional dos Açores realizou o seu primeiro almoço de Natal, onde conseguiu reunir mais de uma centena de pessoas.

Seguindo com o objetivo de melhorar o transporte dos doentes renais, quer em programa de hemodiálise, quer na deslocação a consultas e exames hospitalares, realizaram-se diversas iniciativas, como uma ação de formação nos Bombeiros Voluntários Sul e Sueste (Barreiro), que contou também com a presença de bombeiros de Sesimbra. Realizou-se também uma reunião com a Federação dos Bombeiros do Distrito do Porto e com os Bombeiros da Póvoa de Varzim.

As atividades de prevenção, tal como em anos anteriores, tiveram o seu ponto alto no Dia Mundial do Rim, este ano como tema "Saúde Renal para todos em todo o mundo". Realizámos os rastreios habituais e estivemos representados no Porto, Coimbra, Lisboa, Setúbal, Funchal, Angra do Heroísmo e Praia da Vitória. Neste dia estivemos ainda presentes no evento comemorativo organizado pelo Centro Materno-Infantil do Norte, no Porto. Através de parcerias, colaborámos ainda com os rastreios organizados pelo Hospital das Forças Armadas e em Elvas e na Sertã, pela Fundação Renal Portuguesa.

Ao longo do ano realizámos outros rastreios, nomeadamente no Check-up de verão e na Semana Temática da Deficiência, em Setúbal. Realizámos uma ação de prevenção na Escola Secundária Stuart Carvalhais, em Massamá, no Dia do Patrono.

Tivemos alguns convites da comunicação social. Por ocasião do Dia Mundial do Rim estivemos presentes em dois programas no Canal S+. Também fizemos uma colaboração para a Revista da Ordem dos Farmacêuticos, apresentando a Associação e as suas atividades.

Realizaram-se reuniões com as mais diversas entidades, como por exemplo: ARS do Norte, Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Francisco Ramos, Instituto Português do Sangue e da Transplantação, Anadial, Conselho de Administração do CHUC, Junta de Freguesia de Marvila, Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, Ministério da Saúde e Comissão Europeia, entre outros. Participámos ainda nas reuniões do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde, organismo ao qual deixámos de pertencer durante o ano de 2019 por limitação de mandatos.

Em relação às publicações, a APIR continuou a editar trimestralmente a Revista Nefrâmea e lançou uma nova edição da brochura sobre a Alimentação na Doença Renal Crónica. No sentido de enriquecer o nosso site e torná-lo cada vez mais informativo, foram criadas novas secções, nomeadamente uma secção de Nutrição, com um livro digital de receitas adaptadas à doença renal. Foram ainda criados vídeo-testemunhos de doentes renais, que

complementam a secção de Testemunhos, assim com uma secção de vídeos de exercício físico, realizados em colaboração com o Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal.

Mantemos ainda as páginas de Facebook da sede e de algumas Delegações que as dinamizam e assegurámos o envio da newsletter informativa semanal.

Através das suas delegações e dirigentes nacionais e regionais, a APIR fez-se representar em diversos eventos, como o Dia Mundial do Doente, que teve lugar na Ordem dos Médicos do Centro, a sessão de apresentação da atividade de doação e transplantação do IPST, o XXI Simpósio de Atualização em Nefrologia, onde estivemos como oradores, no lançamento da alheira especial para doentes renais, em Mirandela, na II Edição da Convenção Nacional da Saúde, no lançamento do Portal Hoope, na Conferência da Plataforma Saúde em Diálogo, nas comemorações do Dia Nacional da Doação de Órgãos e Transplantação, que assinalou o 50.º Aniversário do

primeiro transplante realizado em Portugal, numa Sessão de Esclarecimento sobre Direitos e Deveres dos Utentes, organizada pela ERS, na Reunião das Associações de Doentes organizada pela Bayer, no Life Changers da Baxter, no evento Eudonorgan organizado pelo IPST, na Conferência da Astellas sobre Medicina Humanizada e no European Patient Innovation Summit, da Novartis.

Como membro do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência participámos nas reuniões mensais ao longo de todo o ano e estivemos presentes e colaborámos na organização da Conferência "Participação Política e Cidadania das Pessoas com Deficiência".

Como membro do MOVA – Movimento de Doentes pela Vacinação colaborámos nas suas atividades e reuniões.

Uma nova área que surgiu em diversos momentos em 2019 foi o tema dos ensaios clínicos. Assim, estivemos presentes numa apresentação sobre ensaios clínicos para a doença renal poliquística no Hospital Beatriz Ângelo e no evento de comemoração do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos. Realizámos duas colaborações com a Bayer na revisão de uma brochura para pacientes e numa apresentação numa reunião internacional, realizada no nosso país. Iniciámos ainda a colaboração com a Retrophin, que se encontra também a realizar ensaios clínicos a nível mundial, nomeadamente em Portugal.

No estrangeiro estivemos presentes nos eventos da TransplantChild, rede europeia de referência a que pertencemos, da Eurordis e no Congresso da European Society for Organ Transplantation (ESOT).

Ao longo do ano tivemos várias solicitações para colaboração na divulgação de estudos académicos que fomos divulgando pelos nossos canais de comunicação. Reunimos também com investigadores do CEDOC (Universidade Nova de Lisboa) e do INEB (Universidade do Porto), no sentido de estudarmos formas de colaboração mútua.

No seguimento da atividade do ano anterior, continuámos a estabelecer protocolos com entidades externas que atribuem benefícios aos nossos associados.

A nível administrativo realizámos uma Formação de Dirigentes em novembro, que contou com a presença de dirigentes de diversas Delegações, para além dos nacionais. Esta atividade é muito importante para o alinhamento de tarefas e funções e para preparação das atividades futuras da Associação.

Mantivemos o atendimento diário a associados e doentes renais em geral, bem como familiares e amigos, que nos contactam com as mais diversas solicitações que nos chegam sobretudo via telefone e e-mail, mas também por carta e mensagem nas redes sociais, no sentido de prestarmos esclarecimentos, darmos informações, ajudarmos na resolução de questões e no desbloqueio de situações junto de outras entidades, ou simplesmente na prestação de um apoio tantas vezes necessário e frequentemente inexistente.

Infelizmente, tivemos a lamentar o falecimento da funcionária e chefe de serviços D. Maria Leonor Varanda.

Foi contratado um serviço de segurança e saúde no trabalho, com vista a cumprir um requisito legal obrigatório.

Foi mais um ano intenso, sempre com o doente renal no centro da atividade diária, procurando estar a par dos desenvolvimentos e da atualidade, no sentido de prestar um serviço cada vez melhor na defesa dos seus direitos, interesses e objetivos. Também devemos encarar o trabalho associativo como uma atividade de comunidade em que não podemos estar sós. A interligação com outras associações e entidades públicas e privadas é cada vez mais importante e pensamos que em 2019 este objetivo da cooperação é um ponto importante a salientar.

Mais uma vez agradecemos a colaboração de todos e a importância de cada um na prossecução destes objetivos.

SECIL continua a apoiar as atividades da Delegação Regional de Lisboa e Vale do Tejo

A SECIL, uma das maiores empresas na área cimenteira em Portugal e no mundo, com várias unidades fabris, uma das quais no Outão em Setúbal, vem uma vez mais este ano, através da sua política de responsabilidade social, apoiar várias organizações na área social do concelho de Setúbal, uma das quais é a APIR, através da sua Delegação Regional sediada nesta cidade.

Este ano, devido à pandemia que está a assolar o nosso país e o mundo, recebemos por parte da administração desta grande empresa uma carta assinada pelo Sr. Presidente da Comissão Executiva, Dr. Otmar Hübscher, que muito nos sensibilizou, a qual aqui transcrevemos pelo significado que a mesma teve para todos nós dirigentes desta delegação, bem como para todos aqueles nossos colegas IRC e familiares, que nós diariamente continuamos a ajudar neste contexto bastante difícil para todos.

Caro/a Presidente da Associação de Insuficientes Renais,

Neste momento de grave crise resultante da pandemia do COVID-19, é evidente o grande esforço que está a ser pedido a todos os profissionais da área médica e hospitalar, mas também a todos os intervenientes que atuam, em segunda linha, nas instituições de solidariedade e proteção social, apoiando idosos, crianças e outras pessoas carecidas de apoio social e comunitário.

Como muito bem sabem, a Secil tem sido, ao longo da sua história de 90 anos, um parceiro importante da comunidade setubalense e, particularmente desde 2003 tem um consistente programa de apoio às associações do concelho.

Neste contexto de inédita crise sanitária e social, a Secil está ciente das dificuldades acrescidas que as instituições de inclusão social estão a atravessar, razão pela qual deliberou:

- *aumentar o valor das verbas atribuídas às entidades deste setor social que estão abrangidas pelos protocolos Secil, balanceando também com as verbas disponibilizadas aos setores cultural e desportivo.*
- *antecipar já para este mês de abril a entrega das verbas que habitualmente ocorre em julho.*

Com este reforço e com esta antecipação pensamos estar a ajudar de forma solidária, muito imediata e efetiva, as entidades que prestam apoio direto a largas camadas da população setubalense.

A Secil orgulha-se de fazer parte desta comunidade e ser uma empresa socialmente responsável há décadas, acompanhando os setubalenses em todos os momentos.

Desejando que se mantenham em segurança, fazemos votos de sucesso para a vossa nobre missão e agradecemos muito todo o vosso esforço.

Cordiais Saudações
Otmar Hübscher
Presidente da Comissão Executiva da Secil

Este ano, não houve a habitual cerimónia oficial da distribuição dos apoios, como aliás é compreensível, no entanto esta Delegação enviou um email no passado dia 3 de abril, ao Sr. Presidente da Comissão Executiva, manifestando a nossa gratidão pela generosidade e oportunidade deste ato.

A Delegação Regional da APIR em Setúbal agradece, uma vez mais, aos responsáveis desta empresa o seu gesto benemérito e altruísta, gesto este que, permite a várias Associações do Concelho, continuarem a desenvolver as suas atividades, em prol desta grande comunidade setubalense. ■

Delegação Regional de Lisboa e Vale do Tejo

Guia de Recomendações para Crianças Transplantadas

A TransplantChild, Rede Europeia de Referência para o transplante pediátrico, a que a APIR pertence, elaborou um Guia para crianças transplantadas. Este guia aplica-se a todos os tipos de transplante e contém um conjunto de recomendações importantes para crianças transplantadas e respetivas famílias, abordando diferentes aspetos como medicação, rejeição, infeções, emoções e algumas perguntas frequentes.

A APIR participou na revisão da versão portuguesa. Para já apenas está disponível em versão eletrónica e pode ser descarregado no nosso site ou no site da TransplantChild em (transplantchild.eu), onde está disponível também em outras línguas (Inglês, Espanhol, Francês, Italiano e Lituano). ■

Marta Campos

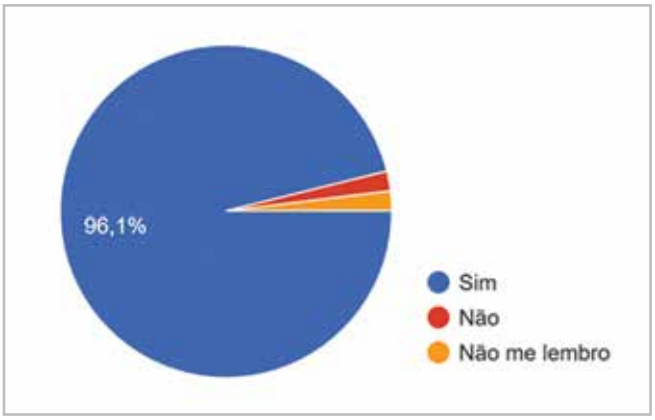
Pergunta do mês de abril

No mês de abril, tentámos abordar uma questão que envolve a perceção que os doentes renais têm da sua própria doença.

A perceção é um conceito que se refere à ação ou efeito de perceber ou percecionar algo através do estímulo dos nossos sentidos. Para a Psicologia a perceção é a função que permite ao organismo receber, elaborar e interpretar a informação que chega do meio exterior ao próprio individuo através dos sentidos.

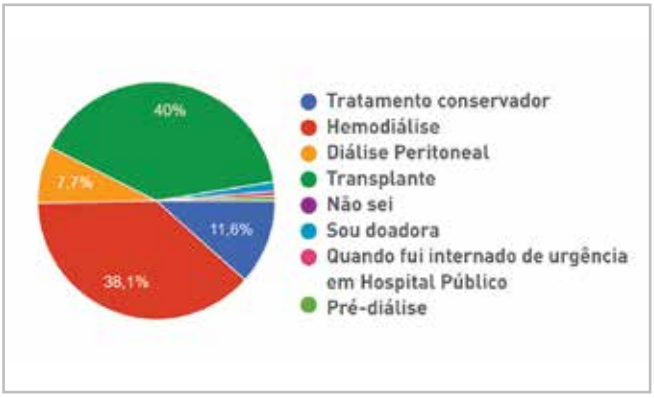
Regra geral, tomar conhecimento do diagnóstico de uma doença crónica é um momento gerador de grande «stress» emocional, confusão, incredibilidade, ansiedade e medo. Este momento ocorre, na grande maioria das vezes, no decurso de uma consulta médica, após a realização de exames complementares de diagnóstico que já deixavam antever que alguma coisa não estaria bem ou após um episódio de doença aguda. Regra geral, também, sentimo-nos impedidos de manifestar espontaneamente o nosso pesar e a nossa angústia, o que faz com que fiquemos com muitas dúvidas, muitas vezes prejudicando a possível aceitação do diagnóstico. Foi nesse sentido que tentámos elaborar estas questões e constatámos que, de facto, o resultado obtido vai ao encontro desta suposição.

À pergunta "Lembra-se de ter sido diagnosticado com Doença Renal Crónica?" obtivemos 155 respostas, sendo a grande maioria positiva (96,1%), ou seja, este momento foi marcante para a grande maioria dos inquiridos e a sua memória é um marco na vida das pessoas.



À pergunta "Em que fase da doença se encontra atualmente?", obtivemos 155 respostas, sendo que 40% estão transplantados; 38,1% estão a fazer hemodiálise; 12,2% encontram-se ainda em tratamento conservador e sem terapêutica de substituição da função renal; 7,7% fazem diálise peritoneal; 0,6% (correspondente a uma pessoa) não sabe; e 1,2% (correspondente a duas pessoas) são dadoras.

Isto mostra que a amostra é heterogénea e variada no que concerne ao interesse que estas questões suscitam nos nossos associados.



A pergunta seguinte foi "Em que contexto se sentiu mais limitado pela doença?" Esta pergunta tinha várias hipóteses de resposta que incluíam: a família, o trabalho, vida social ou amigos, todos, nenhum ou outro. Os respondentes totalizaram os mesmos 155 e 37,3% deles afirmaram ser no trabalho que se sentiram mais limitados, seguidos de 4,6% na vida familiar, 3,9% junto dos amigos e 30% dos respondentes sentiram-se limitados em todas as circunstâncias. De notar que existe um grande número dos respondentes que afirma conviver com a sua situação de doença sem se sentir limitado (31,4%), o que denota uma grande força de vontade na adaptação à condição de doença. Isto é bom para o corpo e para o espírito e tem efeitos benéficos na evolução da mesma.

Existem ainda respostas que nos remetem para outras questões: duas pessoas afirmaram que o que mais os limitou foi o ter de abandonar o desporto, uma delas abandonou mesmo o desporto federado, outra pessoa refere o sentimento de isolamento social face à sua situação de saúde muito limitador, outra referiu que a sua vida amorosa foi muito perturbada, outra referiu a "prisão à máquina de hemodiálise" como muito limitadora, e uma última queixou-se da dificuldade em viajar para férias no país e no estrangeiro.

O que se poderá fazer para melhorar estes números e permitir que as pessoas encarem a doença crónica como uma forma de estar na vida, procurando cumprir sem grande custo as indicações terapêuticas para que a sua vida corra o melhor possível? De que forma nos podemos ajudar uns aos outros a encontrar as respostas para as nossas dúvidas e ansiedades? A partilha que a APIR promove com estas conversas pretende ser um elemento facilitador da compreensão desta realidade, que é de todos nós. A nossa principal preocupação é a de mostrar a todos que cada um de nós não está sozinho, mas fazemos parte de um universo onde podemos aprender uns com os outros a encontrar as estratégias necessárias a um dia a dia mais suave no caminho que, afinal, todos temos de percorrer.

Na questão seguinte, solicitou-se que apontassem quais as maiores dificuldades sentidas na adaptação à situação

de doença crónica e a grande maioria das respostas centrou-se na alteração dos hábitos de vida, nomeadamente nos hábitos alimentares, e nas adaptações que tiveram de fazer na vida profissional. De notar que a vida sexual e dificuldade em se deslocar em férias também constituem grandes desafios para um grande número de doentes renais que responderam a esta questão.

Por último pedimos para deixar, em resposta aberta um comentário. Desta vez optámos por transcrever alguns desses comentários, por acharmos que a sua apresentação é importante na promoção desta partilha e na disponibilização da interajuda entre todos:

• **Este tipo de doença poderia ser claramente parado com equipas multidisciplinares tratando do doente: nefrologista, psicólogo, nutricionista.**

• **Acho que devia fazer parte do protocolo dos IRC acompanhamento psicológico.**

Sim, na nossa opinião, a existência de outros técnicos ou especialistas numa consulta multidisciplinar seria uma grande mais-valia no acompanhamento da doença renal. Sabemos que a adoção de hábitos de vida saudáveis, com uma alimentação regrada e variada e a prática de desporto são fundamentais para "atrasar a evolução da doença".

• **É importante disponibilizar meios para que seja possível realizar uma vida dita normal**

Também nós concordamos, quanto melhor nos adaptarmos à doença, aos ritmos dos tratamentos, às mudanças de hábitos alimentares ou outros e quanto melhor formos capazes de incorporar a nova realidade na nossa vida de todos os dias, melhor nos adaptamos à nova condição de saúde e melhor seremos capazes de fazer frente aos desafios que se nos deparam todos os dias. Evidentemente, nem sempre é fácil e os constrangimentos são inúmeros, mas as associações de doentes existem exatamente para nos ajudarmos uns aos outros a encontrar as estratégias que melhor se adaptam a cada um de nós, individualmente e no coletivo.

• **Existe algum documento para identificação de doente renal crónico?**

Todos os cidadãos do nosso país têm um Registo de Saúde Eletrónico (SER) disponível em servicos.min-saude.pt , que contém um resumo de saúde e os dados considerados importantes para a saúde do indivíduo. Este registo pode, de acordo com a decisão de cada um de nós, ser consultado pelos profissionais de saúde que nós autorizarmos. A sua operacionalização constitui uma enorme mais-valia para os cidadãos, mas ainda está a ser pouco utilizado pela generalidade das pessoas.

Existem alguns cartões de aviso para pessoas que tomam medicamentos como os antiagregantes plaquetários, ou outras medicações raras, pessoas com alergias, pessoas que tiveram AVC e inúmeras outras situações. Mas não existe nenhum cartão para os Doentes Renais. Já pensámos numa forma de identificação clara do doente renal, ou doente crónico, que fosse de rápido acesso e contivesse a informação básica para atuar numa situação de urgência ou emergência (nessa altura dificilmente se vão buscar os cartões à carteira do acidentado). Mas esta forma de identificação teria de ser de rápida e de fácil acesso e conhecida por todos (por exemplo, um código QR numa pulseira de couro) e deveria ser assumido pelo organismo responsável pela comunicação em saúde (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde), para que fosse uniforme a sua utilização.

• **Mexe com tudo esta doença! Não há só uma resposta a dar! Fiz hemodiálise durante dez anos e mexeu com tudo na minha vida! Tudo!**

• **A doença crónica é para toda a vida, mas não é limitativo se for um doente consciencioso.**

• **Sou doente renal desde novembro de 1998, iniciei hemodiálise em 1999, transplante em 2005, recomeço hemodiálise em 2012, segundo transplante em 2018. Encontro-me bem, embora com um início muito complicado devido a uma bactéria hospitalar, hoje encontro-me relativamente bem!**

• **Votos de continuação de um bom trabalho em prol de todos.**

• **Tomei conhecimento da minha insuficiência ocasionalmente, achado radiológico sem suspeitas inicialmente.**

• **A minha vida profissional foi mais afetada, uma vez que tive de mudar de país para poder fazer o tratamento.**

• **Para mim, o mais complicado foi uma consequência da anemia e resultante disso passar vários meses com frio insuportável. Não fiz diálise, a minha esposa deu um rim para mim e estou bem.**

• **Felicitações pelos inquéritos mensais. Obrigado.**

Obrigado pelas vossas respostas, são o melhor incentivo ao nosso trabalho. Estamos aqui para ajudar e partilhar! ■

Matilde Correia

Orçamento de Estado para 2020

O Orçamento de Estado para 2020, publicado pela Lei n.º 2/2020, de 31 de março, incluiu várias medidas relativas à promoção dos direitos das pessoas com deficiência ou incapacidade.

O Instituto Nacional para a Reabilitação fez um apanhado destas medidas, das quais apresentamos as que dizem mais respeito aos doentes renais crónicos, sem dispensa da leitura integral do documento para mais informações.

• Definição de condições de acesso à reforma para pessoas com deficiência (artigo 75.º).

O Governo irá definir as condições de acesso à reforma para pessoas com deficiência, com entrada em vigor até ao final de 2020, consultando as respetivas organizações representativas e considerando as suas necessidades específicas. No decorrer do ano de 2020, o Governo irá estudar um regime de acesso antecipado à idade de reforma para beneficiários que tenham incapacidade igual ou superior a 60%, pelo menos 55 anos de idade e que, à data em que completem essa idade, tenham 20 anos civis de registo de remunerações relevantes para cálculo da pensão, 15 dos quais correspondam a uma incapacidade igual ou superior a 60%.

• Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (artigo 131.º).

Até 30 de junho de 2020, o Governo criará Gabinetes de Acolhimento ao Cuidador Informal em cada Centro Distrital de Segurança Social, com vista à concretização do processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal e, durante os 12 meses em que se desenvolvem os projetos-piloto, publicará relatórios trimestrais sobre a concretização dos processos.

• Alunos com incapacidade igual ou superior a 60% (artigo 237.º) .

A partir do ano letivo 2020/2021, os alunos do ensino superior que possuam comprovadamente um grau de incapacidade igual ou superior a 60% serão considerados elegíveis para efeitos de atribuição de bolsa de estudo, nos termos do regulamento aprovado pelo membro do Governo responsável pela área do ensino superior.

• Programa de apoio e acompanhamento ao estudante com necessidades específicas (artigo 238.º).

O Governo prosseguirá com a dinamização, no âmbito da Direção-Geral do Ensino Superior, e em articulação com as instituições de ensino superior, de uma rede de apoio integrada e inclusiva de respostas para alunos com incapacidade ou limitações que frequentem o ensino superior, garantindo um programa de monitorização, apoio e acompanhamento da integração destes estudantes no ensino superior, bem como apoio à sua integração no mercado de trabalho.

• Alteração das classificações para pagamento de portagens por pessoas com deficiência (artigo 321º).

O Governo prevê que durante o ano de 2020 os automóveis ligeiros de passageiros ou mistos para uso de pessoas com deficiência, que estejam isentos de imposto único de circulação, passem a ser considerados como classe 1 para efeito de pagamento de portagens.

• Alteração ao Código do Imposto Único de Circulação (artigo 354º).

No número 2 do artigo 5.º do Código do Imposto Único de Circulação, passa a ter uma nova redação, distinguindo os veículos de categoria A dos veículos de categoria B e E. Assim, passa a existir isenção do imposto para as pessoas com deficiência cujo grau de incapacidade seja igual ou superior a 60%, em relação a veículos da categoria B que possuam um nível de emissão de CO2 NEDC até 180 g/km ou um nível de emissão de CO2 WLTP até 205 g/km ou a veículos das categorias A e E. A isenção acima referida só pode ser usufruída por cada beneficiário em relação a um veículo e é reconhecida, anualmente, em qualquer Serviço de Finanças mediante despacho do Diretor-Geral dos Impostos sobre requerimento das entidades interessadas, devidamente documentado. ■

Fonte: www.inr.pt

Medidas SIMPLEX – Transfusões e Transplantes integrados

No domínio das estratégias de modernização preconizadas para o setor da saúde foram implementadas no Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST) um conjunto de medidas de simplificação, designadas medidas SIMPLEX, com impacto positivo na vida dos nossos cidadãos, concretamente dos dadores e recetores de sangue, órgãos, tecidos e células, mas também dos profissionais envolvidos neste setor, permitindo uma maior simplificação e desmaterialização dos respetivos processos, a par de uma

melhoria na interação dos cidadãos com o serviço público prestado pelo IPST.

Assim, estas medidas visam integrar a informação e conjuntos de base de dados associadas ao Sistema Nacional de Hemovigilância, ao Sistema Nacional de Biovigilância e Banco Público de Sangue do Cordão Umbilical, de forma a garantir o acesso integrado aos dados das diferentes atividades.

Representando um importante passo da instituição na modernização administrativa, esta medida agora concluída envolveu diversos agentes da área de atividade do IPST, com resultados e benefícios muito concretos aqui testemunhados em primeira mão:

Mafalda Ribeirinho, assessora do Conselho Diretivo responsável pela Gestão de Projetos explica: "Até então, os principais sistemas informáticos nas áreas de atuação do IPST, onde estão registados dados das diferentes atividades, não comunicavam entre si, obrigando a uma transmissão verbal da informação a partilhar, com todos os riscos associados. Com a promoção da circulação da informação de forma automática entre as várias atividades, foi possível desmaterializar a circulação de documentos em papel para efeitos administrativos e reduzir os riscos para a segurança dos doentes associados à deficiente circulação de informação. A conclusão desta medida reflete-se ainda numa melhoria na articulação de cuidados de saúde, com mais informação e maior comodidade para o cidadão/profissionais de saúde, traduzindo maior qualidade e segurança na prestação de cuidados."

Catarina Bolotinha, da Coordenação Nacional de Transplantação, enquanto Gestora do Projeto, refere que "A transferência automática de informação sobre grupo sanguíneo, virologia ou sobre os doentes necessários colocar em «crossmatch» para um determinado processo de alocação de órgãos, contribui assim para uma maior segurança, transparência e robustez das atividades de medicina transfusional e de transplantação em Portugal."

Por seu turno, Sandra Tafulo da área da Transplantação do Centro de Sangue e Transplantação do Porto, salienta que "A medida SIMPLEX Transfusões e Transplantes Integrados, entre o Registo Português de Transplantação e base de dados da LusoTransplante é uma enorme mais-valia, ao permitir que as unidades de transplantação façam a inscrição online de candidatos a transplante, o que até então era efetuado via fax. Este registo online numa plataforma segura permite a importação automática do registo do(s) candidato(s), deixando de ser necessária a circulação de papel e a transcrição manual dos dados do(s) doente(s). A circulação de dados permite ainda a inscrição automática na LusoTransplante dos dadores de órgãos referenciados, obviando mais uma vez a necessidade da transcrição de dados manualmente, e o envio da lista de candidatos a transplante por ordem de pontuação prevista na legislação portuguesa. Esta plataforma permite o envio dos dados dos candidatos, e a análise de risco imunológico de uma forma segura e transparente. Para além disso, a medida SIMPLEX Transfusões e Transplantes Integrados permite ainda o envio de resultados de grupos sanguíneos na base de dados da LusoTransplante.

A nível hospitalar, Tiago Nolasco da Unidade de Transplantação Cardíaca do Hospital de Santa Cruz - Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental sublinha que "O Registo Português de Transplantação online, com a implementação da Medida SIMPLEX Transfusões e Transplantes Integrados, tem-se tornado uma enorme mais-valia e uma ferramenta progressivamente mais essencial. Desde a gestão dos nossos doentes em lista de espera, à importantíssima consulta em tempo real e pelos vários intervenientes de todos os dados e exames das ofertas/transplantes assegurando toda a proteção necessária, e ainda ao follow-up de todos os nossos doentes transplantados. Tem permitido agilizar e facilitar a comunicação entre os diferentes centros e os gabinetes de coordenação, aumentando a eficiência e transparência de todo o processo de transplantação. Obrigado!" ■

Fonte: www.ipst.pt

Nova esperança para doentes hipersensibilizados

A Agência Europeia do Medicamento (EMA) recomendou a concessão de uma autorização de introdução no mercado condicional para a União Europeia do medicamento Idefirix (imlifidase). Este medicamento é o primeiro tratamento para pacientes adultos à espera de um transplante renal e que se encontrem sinalizados como hipersensibilizados. A EMA recomenda ainda que este medicamento seja usado em complemento a programas de alocação de órgãos que tenham em consideração este tipo de pacientes.

Quando surge um rim de um dador falecido, são realizados testes de «crossmatch» para avaliar se os potenciais recetores têm anticorpos específicos contra o órgão do dador. Os pacientes hipersensibilizados têm níveis excecionalmente elevados de anticorpos, tornando-os mais suscetíveis de rejeitar o órgão do dador. Assim, torna-se difícil encontrar órgãos

para este tipo de pacientes, que acabam por ir parar a outros recetores.

Este novo medicamento procura evitar que o sistema imunitário ataque o novo órgão, reduzindo a probabilidade de rejeição. Não se pode considerar um imunossupressor standard, porque os seus efeitos são temporários.

Recebeu esta aprovação condicional por parte da EMA, que facilita o acesso antecipado a medicamentos inovadores que se encontram ainda em fase de investigação. A empresa que o desenvolveu deverá ainda submeter os dados de eficácia e segurança com base nos estudos de seguimento observacional e um estudo de eficácia pós-aprovação. ■

Fonte: ema.europa.eu/en/news/new-treatment-enable-kidney-transplant--highly-sensitised-patients

Novo site Infomed

No passado mês de junho o Infarmed disponibilizou um novo portal Infomed, a base de dados nacional de medicamentos de uso humano destinada à consulta por parte de todos os cidadãos. O portal apresenta agora um novo layout e mais informação. A pesquisa geral está disponível logo na página inicial, permitindo a busca por nome do medicamento ou da substância ativa.

A lista de resultados permite verificar o estado de Autorização de Introdução no Mercado, se o medicamento está comercializado e consultar logo o Resumo de Características do Medicamento e o Folheto Informativo.

Todos os conteúdos estão agora disponíveis em português e em inglês, à exceção dos documentos. ■

Pode ser consultada aqui:

extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/

Fonte: www.infarmed.pt

ENTREVISTA

Dra. Estela Nogueira

Nesta edição da Nefrâmea falamos com a Dra. Estela Nogueira, nefrologista do Hospital Santa Maria e responsável pela Consulta de Nefro-Obstetrícia no mesmo hospital. É uma área relativamente pouco desenvolvida no nosso país, embora com uma importância crescente, dado a incidência crescente de doença renal crónica em todo o mundo e a tendência para a gravidez ser protelada, com idade materna mais avançada. A Dra. Estela Nogueira já passou por um hospital em Londres, onde existia uma consulta de nefro-obstetrícia com muita experiência

Como e quando surgiu esta consulta de nefro-obstetrícia?

Depois de voltar de Londres e de ter iniciado o meu trabalho no Hospital Santa Maria em Lisboa, percebi que que era importante criar em conjunto com a Obstetrícia uma consulta em que um nefrologista se dedicasse a apoiar a mulher com doença renal, tanto no aconselhamento pré-natal, como no acompanhamento da gravidez com as particularidades que tem a patologia renal.

A Obstetrícia do Hospital Santa Maria tem uma consulta de alto risco muito ativa, onde já participam várias especialidades (Reumatologia, Genética Médica, Endocrinologia, Cardiologia, ...), pelo que era importante existir um apoio dedicado a doença renal na gravidez, que ocorresse no local da consulta de alto risco e em constante comunicação com a Obstetrícia.

Para que serve?

A consulta de Nefro-Obstetrícia tem 2 grandes objetivos: o primeiro é ajudar as mulheres com doença renal crónica (incluindo as mulheres em diálise ou transplantadas renais) a planearem o melhor momento para engravidarem.

O segundo objetivo é acompanhá-las durante a gravidez em conjunto com a Obstetrícia. Este acompanhamento serve para as mulheres que já tinham o diagnóstico de doença renal antes da gestação, como para as que tiveram o diagnóstico durante a gravidez.

Quando falamos em mulheres com doença renal crónica incluímos também as mulheres com lúpus e diabetes que tenham envolvimento renal.

Idealmente, que tipo de pessoas deveriam chegar a esta consulta? E em que fase?

Idealmente, as mulheres com doença renal deveriam ser referenciadas na fase precoce da doença renal crónica, ou seja, quando os rins funcionam bem, pois nessa situação os riscos de uma gravidez para a saúde materna e fetal são francamente menores. Por outro lado, devem ser referenciadas o mais precocemente possível, para que sejam esclarecidas acerca do impacto que a doença renal pode ter na fertilidade, uma vez que à medida que a doença renal crónica agrava, a fertilidade vai reduzindo.

Atualmente, a mulher tem tendência a protelar a gravidez de acordo com os seus projetos pessoais e profissionais. Na mulher com doença renal é importante terem uma noção a médio-longo prazo de como a doença renal vai evoluir e do impacto negativo que pode ter na fertilidade e nos riscos que podem ocorrer se engravidarem numa fase em que a doença renal esteja já avançada.

A informação precoce é uma forma de empoderamento destas mulheres, permitindo-lhes decidir de forma consciente como vão planear uma futura gravidez, encontrando um equilíbrio entre os seus projetos pessoais/profissionais e familiares, com a redução do risco materno e fetal de uma gravidez nestas condições.

O que noto nas consultas é que as mulheres engravidam ou colocam a hipótese de engravidar já numa fase avançada da doença renal, em que os riscos já são maiores e, possivelmente, teriam engravidado mais cedo se tivessem planeado a gravidez tendo em conta a sua doença renal. Um dos problemas é que muitas vezes as mulheres não procuram o Nefrologista para discutir este assunto, pois é o médico que "trata dos rins". No entanto, é o médico que tem a perspetiva mais clara de como a doença renal vai evoluir e, por isso, essa discussão tem sempre que passar pela Nefrologia, para além da Obstetrícia.

Para que serve a consulta de planeamento familiar neste âmbito?

Consiste em esclarecer qual o impacto que a doença renal pode ter na fertilidade, tanto no momento em que procura a consulta, como a longo

prazo, se a doença renal evoluir. Por outro lado, esclarecemos também quais as complicações para a saúde materna e fetal que podem surgir durante a gravidez, tendo em conta os diferentes cenários de doença renal (ligeira a avançada, em diálise ou transplantada). Pretende-se que o casal compreenda os riscos envolvidos para a mãe e bebé e fiquem esclarecidos quanto ao melhor momento para engravidar, de forma a que os riscos sejam minimizados ao seu máximo.

Nesta consulta também são sugeridas alterações de medicação de acordo com os nefrologistas assistentes das utentes (nomeadamente de fármacos para a pressão arterial ou imunossupressores usados no lúpus e no transplante), de forma substituir os medicamentos que podem provocar malformações fetais. Após essa alteração, devem aguardar pelo menos 3 meses para confirmar que função renal se mantém estável sob a nova medicação.

Também é o momento para referenciar para a consulta de Genética se se tratar de uma doença renal hereditária. Nessa consulta será discutido o risco de transmitir a doença ao bebé. Nos casos em que esse risco existe é possível evitar a transmissão através de uma técnica chamada diagnóstico genético pré-implantatório. Esta consiste em realizar uma fertilização in vitro e, nesse processo, apenas implantar embriões que não tenham a alteração genética que leva à doença renal.

Finalmente, nas mulheres que estejam a tentar engravidar há mais de um ano sem sucesso, também referenciamos para a consulta de fertilidade.

É possível uma gravidez numa mulher com doença renal crónica?

Sim, é possível e ocorre todos os dias e em todo o mundo. Há alguns anos, a gravidez na doença renal crónica era vista com grande preocupação pelos nefrologistas por acharem que tinha sempre mau prognóstico.

Atualmente a nossa visão mudou significativamente. Primeiro, percebemos que nas fases mais precoces da doença renal, a gravidez tem pouco ou quase nenhum impacto na saúde materna ou fetal. É possível uma gravidez seja qual for a fase da doença renal, mas é importante saber que os riscos de pré-eclâmpsia, hipertensão, agravamento da função renal, prematuridade e baixo peso vão aumentando à medida que a doença renal agrava. Uma mulher que tem uma função renal normal tem muito menor risco do que uma mulher que esteja próxima de iniciar diálise. Por outro lado, como já disse previamente, a fertilidade vai também diminuindo.

Quais as especificidades de uma gravidez numa mulher em hemodiálise?

Idealmente, uma mulher em diálise deveria aguarda pelo transplante para engravidar, uma vez que o risco de complicações é francamente menor. No entanto, algumas mulheres chegam à nossa consulta com idade já próxima dos 40 anos, e nesses casos a espera para o transplante implica perderem a oportunidade de engravidar.

Aqui interessa esclarecer que, se engravidarem, o esquema de diálise tem que ser sempre intensificado durante toda a gravidez para pelo menos 20h semanais. Na nossa unidade sugerirmos idealmente as 36h/semanais (6 sessões, 6h por semana), uma vez que vários estudos têm demonstrado uma redução muito significativa dos riscos para a mãe e principalmente para o bebé, conseguindo aumentar o tempo de gestação para 36 semanas e o peso ao nascer para 2500g, o que é mesmo muito bom para uma mulher grávida em diálise.

É claro que um esquema de diálise tão pesado implica muito sacrifício para uma mulher em diálise e, frequentemente, implica ficarem impedidas de manter a sua atividade profissional durante a gestação. É importante terem essa noção antes de engravidar, pois terá um forte impacto na sua vida.

A probabilidade de engravidarem estando em diálise é baixa, pois a fertilidade reduz significativamente. Estima-se que só cerca de 7-15% das mulheres possam engravidar quando estão em diálise. Ainda assim, o que se tem verificado nos últimos anos é que o número de mulheres em diálise que engravidam parece estar a aumentar. Por isso é importante que discutam esse aspeto para efetuarem contraceção se não quiserem engravidar e, caso queiram, se ajuste a medicação para evitarem os medicamentos que causam malformações no bebé.

Outro aspeto importante tem a ver com as dificuldades que vão sentir em cuidar de um bebé/criança quando estão em diálise. Infelizmente, a diálise será necessária pelo menos durante mais algum tempo e por isso vão precisar de muito apoio para cuidar do bebé. Por vezes o desejo de engravidar é tão grande que não antecipam estes problemas e não pensaram em quem cuidaria do bebé quando a mãe está na diálise. Numa fase em que os trabalhos são exigentes, muitas vezes implicam horários pouco compatíveis com as necessidades das crianças, será importante terem todos esses aspetos em consideração antes de tomar a decisão de engravidar nessas condições.

Qual é o impacto que a gravidez pode ter no rim transplantado? E qual o impacto que o transplante pode ter na gravidez?

Se a função do rim transplantado estiver normal e se o transplante tiver ocorrido há pelo menos um ano, o que os estudos demonstram é que a gravidez tem pouco ou nenhum impacto. Sabe-se que o risco de rejeição é baixo, ou seja, não aumenta com a gravidez.

Uma gravidez nessas condições é, no entanto, sempre uma gravidez de risco, e esse risco será tanto maior quanto pior for a função do trans-

plante. Também aqui é importante que esta ocorra o mais precocemente desde que já tenha um ano de transplante, a função do rim esteja estável e não tenham ocorrido recentemente rejeições.

As grávidas transplantadas têm um maior risco de diabetes gestacional e de pré-eclâmpsia, que é uma situação em que surge hipertensão arterial (ou agrava a que já tinham) e proteínas na urina e pode levar à antecipação do parto caso haja sinais de gravidade para a mãe ou feto. Existe também um maior risco de prematuridade e de baixo peso a nascer. Mas, em comparação com a gravidez em diálise, os riscos são francamente menores. Por outro lado, se a função do rim transplantado for boa, a fertilidade volta ao seu normal cerca de 2 a 6 meses após o transplante. Este aspeto também é importante, pois é necessário discutirem a contraceção imediatamente após o transplante para não correrem o risco de engravidarem no primeiro ano. Nessa altura o risco de rejeição é maior e a medicação que é feita está contraindicada na gravidez.

Existem cuidados especiais a ter no parto numa mulher com doença crónica?

A mulher com doença renal, seja transplantada ou em diálise pode ter parto normal. Só será realizada cesariana se surgir alguma complicação que o exija. Uma vez que é mais frequente surgirem complicações obstétricas e maternas nas mulheres com estes problemas, é também mais frequente ser necessário cesariana, mas não é de todo obrigatório.

É possível a amamentação, caso a mulher o deseje?

É possível e recomenda-se. A medicação que fazem durante a gestação será à partida compatível com a amamentação, embora cada situação tenha que ser avaliada pelo nefrologista e pediatra.

Que conselhos daria a uma mulher que tem doença renal crónica e gostaria de engravidar?

Aqui o meu conselho é discutem precocemente com o(a) vosso(a) Nefrologista o vosso planeamento familiar e tenham em atenção que os riscos para a vossa saúde e do futuro bebé serão menores se a gravidez ocorrer numa fase precoce da doença renal.

Que desafios enfrenta esta consulta no futuro? O que falta fazer?

Tendo em conta que as mulheres protelam a gravidez para idades mais avançadas, e sabendo que a doença renal tem vindo a aumentar, é possível que cada vez mais mulheres precisem de apoio nesta consulta e seja necessário redimensioná-la.

Falta fundamentalmente sensibilizar as mulheres com doença renal para precocemente discutirem o seu planeamento familiar com os médicos que as seguem, sendo o nefrologista um dos médicos chave a consultarem, de forma a que esse planeamento tenha em conta o prognóstico da doença renal.

Agradecemos a entrevista à Dra. Estela Nogueira e todos os esclarecimentos prestados. ■

#SEJAUMAGENTEDESAUDEPUBLICA
#ESTAMOSON
#UMCONSELHODADGS

Viver & Vencer

Em junho de 1997, tinha eu 26 anos, fui de urgência para o Hospital Amadora-Sintra, com dores de cabeça. Vim a descobrir que tinha uma insuficiência renal, com os rins a trabalhar a 12%. Logo aí me falaram em hemodiálise, mas eu não sabia o que era, nem nunca tinha visto. Era um jovem sempre ligado ao desporto, pois jogava futebol profissional.

No hospital tive logo um contacto visual com o tratamento. Ui, foi um pouco difícil, pois tinha um grande pavor às agulhas. Quando tinha 8 anos fugi do centro de saúde quando soube que ia fazer análises e só parei em casa! Agora até dou por mim a dar a mim próprio injeções de eritropoietina para anemia, mas a doutora na altura deu-me uma valente aula do que era fazer hemodiálise.

Na altura já tinha um gosto especial por viajar e até já tinha uma viagem marcada para o sul de França, de carro, o objetivo era chegar ao Mónaco. Depois de assinar um termo de responsabilidade, a médica lá me deixou ir, já que ela me tinha dito que estava quase a iniciar o tratamento.

Em 22 de dezembro de 1997 iniciei o tratamento de hemodiálise, dois dias antes do Natal. Sempre disse para mim mesmo que seria por pouco tempo, e que ia voltar a viajar. Mas as coisas não foram bem assim. Com 5 anos de hemodiálise foi-me descoberto por acaso um carcinoma maligno no rim, era um tumor de segundo grau. Nunca obtive a causa da minha insuficiência renal, mas na altura também não era importante, pois tinha que resolver o tumor. Passado dois dias estava no bloco a tirar o rim, por sorte não tinha afetado mais nenhum órgão.

Cinco anos fora da lista devido ao tumor, com mais cinco que já tinha, aquela esperança de correr mundo tinha ficado um pouco de lado.

Sempre fui uma pessoa muito positiva, alegre e bem-disposta, sempre disse para mim mesmo que não me tinha acontecido um azar, mas sim sorte por estar vivo e poder haver tratamento. Há muitos anos atrás não havia tratamento e a minha vida teria ficado por ali... aos 27 anos.

Na minha vida pessoal sempre tive o apoio da família, pais, irmão e da minha ex-companheira, que esteve ao meu lado por quase 15 anos. Com 3 anos de namoro disse-lhe: "Não sei o que vai ser da minha vida daqui para a frente, por isso tens todo o direito de seguir a tua vida, já que a minha é um grande ponto de interrogação."

Passados 6 meses estávamos casados.

Nesses 10 anos de diálise fiz várias viagens ao estrangeiro e conheci 4 ou 5 países.

Muitas vezes me perguntam quando vou ser transplantado ou em que posição estou na lista. As perguntas são perfeitamente normais, pois nem todos sabem como é o critério.

E um dia lá veio o transplante, parece que foi ontem. Estávamos na Páscoa e eu estava no Algarve. Assim do nada recebo uma chamada:

- Boa noite, é o Nuno Pedrosa?
- Sim, quem fala?
- Aqui é do hospital de Coimbra, o Nuno quer ser transplantado?

Foi uma sensação de alegria e de esperança ao mesmo tempo. Eram 23 horas e fiz-me a caminho de Coimbra. Foram quatro horas de caminho e estava sempre muito calmo... até ver a placa a dizer «Coimbra». Do nada apoderou-se um nervosismo de caixão à cova! Afinal era uma operação de 5 a 6 horas, para a qual não estava mentalizado nem preparado, e ia receber um órgão de outra pessoa.

Liguei aos meus pais, ao meu irmão e alguns amigos que ao longo da minha vida estiveram sempre presentes. "Agora sim", disse para mim, "vou ter uma vida com mais liberdade".

Aí veio o divórcio, algo que nunca estamos à espera depois de passar tanto tempo juntos e ter passado por muita coisa. Hoje tenho a consciência que não é fácil viver com alguém que tenha este problema, pois tem que haver uma grande união.

Então decidi que tinha que seguir a minha vida. Nesse próprio dia tinha ido ao cinema ver o filme «Comer, Orar, Amar». E aí foi o clique: comecei a correr o mundo, mas sempre com os devidos cuidados médicos. Disse para mim mesmo: "É isto que vou fazer".

Decidi ir dois meses para Ásia sozinho, fazer 7 países asiáticos. Como nunca tinha ido sozinho para o estrangeiro, tive algum receio, ainda mais transplantado. Entrei no avião e dava por mim a dizer "O que é que eu faço aqui" ou "Sou doido". Quando cheguei a Singapura só tinha vontade de me vir embora.

Foram quase 40 países visitados, sempre de mochila às costas.

Foram 10 anos de transplante limpinhos, sem um internamento e sem uma consulta extra.

Em dezembro de 2018, tinha acabado de ir ao México com a minha mãe. Ao chegar a Portugal, no dia seguinte fui a uma consulta de transplante de rotina em Coimbra, e deu-me dois AVC no próprio hospital. Estive dois dias em coma induzido. Aí sim, pela primeira vez senti medo, porque do nada tinha caído no chão e podia ter-me ficado por ali.

Os médicos nessa altura optaram por salvar a vida e deixaram o rim e a própria medicação de lado. Felizmente não fiquei com sequelas dos AVC.

A médica falou em pôr um cateter na zona abdominal e passar a fazer diálise peritoneal, já que sabia o meu passado de viajante. Não podia parar de fazer o que mais gostava, e como não sou de virar a cara, continuei a fazer o que mais gostava: viajar. Muitas vezes com o tratamento às costas! Não basta marcar hotéis e voos, o tratamento tem que chegar ao sítio onde eu vá e é preciso muito jogo de cintura! Como nos EUA, que me cobraram 300 dólares para o tratamento ficar comigo no hotel. E sem contar que fiquei retido nos EUA, no aeroporto, por pensarem que eu levava droga pelo cateter. Não me fizeram perguntas, fui logo para uma sala, o que vale é que tinha o relatório médico em inglês na mão.

Na Alemanha pensavam que levava ópio e quase que fui levado para a esquadra. No México, uma gastroenterite levou-me ao hospital, onde paguei 3600 dólares (mais tarde devolvidos pelo seguro). Na Finlândia, num cruzeiro, ninguém sabia onde estava o tratamento e já estava em alto mar, não imaginam o susto que foi. Dava um livro!

Hoje tenho quase 60 países, 20 deles em diálise peritoneal. Só me falta conhecer a Oceânia! Se me perguntarem o que gostei mais, foi a Islândia; o que menos gostei, foi Marrocos.

Tive 10 anos em que transportei um órgão que não era meu, que me fez sorrir, brincar, pular, estar com as pessoas que mais gosto e, por fim, fazer o que mais amo: viajar!

Não sou uma pessoa de me lamentar, de me fazer de desgraçadinho, mas sim de encarar os problemas com otimismo e esperança, e sou alguém que gosta muito de viver. Ao longo destes anos conheci pessoas maravilhosas, pessoas que me fizeram um ser muito melhor, pessoas que me fizeram crescer como homem e como ser humano, com as suas histórias de vida.

Quando volto ao centro e me dizem "Olha o nosso Nuno!". Enfermeiros, médicos, auxiliares, muito deles amigos até hoje, sei que posso contar com eles e eles comigo.

Com o meu testemunho quero dizer às pessoas que gostem de viajar com limitações ou sem limitações, que não tenham medo do mundo lá fora, que viajar é um sentimento de liberdade, confiança, felicidade e conhecimento. Afinal de contas somos todos iguais!

Hoje tenho pessoas ao meu lado que me fazem sorrir, que me fazem encarar a vida com otimismo e uma Mãe maravilhosa que ao longo destes 23 anos nunca deixou de estar ao meu lado. Não posso também deixar de agradecer à Diaverum da Amadora e o meu reconhecimento pela forma como sempre me trataram. A todos eles, o meu obrigado! ■

Nuno Pedrosa

ESPAÇO SAÚDE

Mitos na Doença Renal

Os mitos enraizados são frequentes em todas as áreas do conhecimento. A área da doença renal e da Nefrologia não é exceção. No dicionário, o significado de "mito" corresponde a uma "representação falsa e simplista, mas geralmente admitida como válida". Os motivos para a existência de mitos poderão ser vários, desde a sua inclusão em histórias e lendas tradicionais transmitidas de geração em geração, até explicações para acontecimentos do dia a dia, aparentemente lógicas e simples, mas que não correspondem à realidade. Os próprios profissionais de saúde podem acreditar em mitos, em particular quando se trata de assuntos que não pertencem à sua área de especialização.

Um dos mitos mais frequentes em consulta é a associação de dores nas costas, localizadas especificamente na região lombar, como tendo origem nos rins. Apesar de os rins poderem originar dor localizada nesta zona e de ser compreensível que os doentes apresentem esta convicção, a verdade é que, na maioria dos casos, o motivo da dor não está relacionado com os rins. Na maioria dos casos, a dor tem origem muscular e/ou óssea (dor músculo-esquelética). Nestes casos é importante tentar perceber qual a origem da dor, sendo para tal realizada a colheita de história clínica e exame físico detalhados, bem como, caso esteja indicado, exames complementares de diagnóstico.

No entanto, algumas doenças envolvendo os rins que podem cursar com dor na região lombar são a infeção do trato urinário envolvendo o rim (pielonefrite) ou a presença de cálculos nos rins (litíase renal), vulgarmente referida como "pedra nos rins". No entanto, estas doenças não se apresentam habitualmente apenas com dor na região lombar, cursando habitualmente com outros sintomas em simultâneo. A pielonefrite acompanha-se frequentemente de dor a urinar (disúria), aumento do número de micções (polaquiúria), febre, náuseas e vómitos. A litíase renal manifesta-se habitualmente como uma dor muito intensa num dos flancos e que se estende até à virilha do mesmo lado. Frequentemente, as pessoas queixam-se como sendo a dor mais intensa que alguma vez tiveram e, apesar de se movimentarem para tentarem obter uma posição de alívio, a dor não melhora em nenhuma posição. A dor pode ainda ser acompanhada por outros sintomas, tais como náuseas e vómitos.

Outro mito relacionado com a doença renal diz respeito à quantidade de líquidos que é necessário ingerir para prevenir a doença renal. Neste campo, verificam-se por vezes opiniões opostas e ambas incorretas. Há quem defenda a necessidade de beber a quantidade máxima de líquidos que se conseguir, para evitar a desidratação. No extremo oposto, e menos frequentemente, há quem defenda que, em caso de diarreia, se deve reduzir ao máximo a ingestão

de líquidos, de modo a "secar a diarreia". A evidência científica existente neste campo é consensual há várias décadas. Na prática, devemos evitar quer a desidratação, quer o excesso de líquidos. Ambas as situações se encontram associadas a maior risco de agravamento da função renal. Em caso de diarreia é absolutamente fundamental aumentar a ingestão de água para repor os líquidos perdidos pela diarreia.

Uma indicação prática é o doente beber líquidos várias vezes durante o dia, tentando evitar a sensação de sede e, em particular, evitando períodos prolongados sem ingerir líquidos. Neste contexto, uma população particularmente suscetível à desidratação são os idosos, nos quais a sensação de sede se encontra diminuída e os mecanismos que habitualmente permitem evitar a desidratação são menos eficazes. Por este motivo, é importante que uma fonte de água (ex.: garrafa de água) esteja disponível e ao alcance da mão da pessoa. É fundamental aumentar a ingestão de líquidos em situações nas quais se gaste maior quantidade de líquidos do que o habitual, tais como maior exposição solar, realização de exercício físico, presença de vómitos ou diarreia. Se não se aumentar a quantidade de líquidos ingeridos, o risco de lesão renal aguda e doença renal crónica subsequente aumenta substancialmente. Resumindo, não se deve beber líquidos em excesso, mas em situação de diarreia ou outra causa de desidratação, deve aumentar-se a ingestão de líquidos. Nesta situação é importante, além da sensação de sede, monitorizar a cor da urina de modo a garantir que a urina tem idealmente cor clara, não concentrada.

Outro mito é a convicção da importância da ingestão de determinados tipos de chá com diferentes objetivos sobre os rins, desde a melhoria da função dos rins, passando pelo aumento da quantidade de urina produzida e melhoria das suas características e até mesmo um suposto efeito benéfico na prevenção da litíase renal. Na realidade, estes chás são frequentemente dispendiosos, não trazem benefícios e poderão mesmo, em alguns casos, trazer desvantagens, tais como uma doença denominada nefropatia associada ao ácido aristolóquico. Esta doença caracteriza-se por uma diminuição irreversível e progressiva da função dos rins e aumento do risco de cancro das vias urinárias. A origem desta doença é uma substância intitulada ácido aristolóquico que se encontra em determinados tipos de chá. Esta mesma substância foi também detetada no passado em comprimidos para emagrecer adquiridos em ervanárias. Na prática, se uma pessoa gostar de chá e quiser continuar a ingerir esta bebida deve idealmente adquiri-lo junto de uma entidade com mecanismos de controlo de qualidade, como várias marcas de chá existentes no mercado.

Um mito a considerar em doentes com doença renal crónica é a ideia de que o único tratamento existente para substituir a função dos rins é a hemodiálise. Na realidade, existem vários métodos para substituir a função renal incluindo a hemodiálise, a diálise peritoneal e a transplantação renal. Dentro de cada um destes tipos de tratamentos existem ainda várias variantes possíveis como, por exemplo, a hemodiálise diurna, a hemodiálise noturna, a diálise peritoneal contínua ambulatória (manual), a diálise peritoneal automatizada (com recurso a dispositivo médico automático), a transplantação renal de dador falecido ou a transplantação renal de dador vivo. Apesar de não substituir a função dos rins, outra hipótese a ser considerada é o tratamento conservador médico da doença renal crónica. Este tratamento encontra-se habitualmente reservado para situa-

ções graves, de mau prognóstico de vida, nas quais a diálise não faculta uma esperança e uma qualidade de vida superiores. Deverá ser discutido com a equipa de profissionais de saúde que segue o doente qual destas será a melhor opção para o seu caso em particular.

Outro mito a considerar é a convicção de que se a pessoa não apresenta qualquer queixa, tal significa que não apresenta doença renal. No entanto, quer a doença renal, quer as suas duas principais causas (hipertensão arterial e diabetes *mellitus*) poderão estar infelizmente presentes sem que o doente apresente qualquer sintoma até uma fase avançada de qualquer uma das três doenças.

Terminando, de salientar que certamente existirão outros mitos relacionados com a doença renal que não foram aqui abordados, mas que poderão ter implicações na Saúde. Na prática, o melhor modo de doentes e profissionais de saúde evitarem mitos em geral, e na saúde em particular, será através de consulta de informação veiculada por fontes fidedignas e atualizadas e, em caso de necessidade, consultar profissionais dessa área de especialização. ■

Dr. Miguel Bigotte Vieira

Estudos Clínicos
que podem fazer a diferença

Nesta rubrica, pretende-se levar ao conhecimento do leitor, resumidamente e em linguagem acessível, alguns trabalhos das diferentes áreas da Nefrologia (Nefrologia Clínica, Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplantação Renal), publicados em revistas científicas, cujos resultados possam vir a ser determinantes para os indivíduos com doença renal. Sempre que possível, procurarei selecionar artigos que possam ir de encontro às dúvidas, preocupações e esperanças do doente renal.

Para esta edição, selecionei um trabalho publicado em maio de 2020 na revista Journal of Clinical Imaging Insight, que descreve pela primeira vez um método imagiológico inovador, rápido e não invasivo, para avaliar a qualidade de rins humanos para transplantação renal

Para os doentes renais crónicos que sejam candidatos adequados, a transplantação renal é o método preferencial de substituição da função renal, proporcionando mais e melhor vida e, do ponto de vista dos sistemas de saúde, é o mais vantajoso economicamente. Contudo, com a crescente procura por órgãos, o tempo em lista de espera tem vindo a aumentar e começaram a ser utilizados para transplantação rins de dadores que, no passado, não seriam aceites devido à idade mais avançada ou patologia prévia do dador (p. ex. hipertensão arterial) – são os denominados dadores de critérios expandidos. Apesar de o sistema de alocação de órgãos em vigor privilegiar a atribuição dos rins destes dadores para recetores, também eles, mais velhos, a avaliação da qualidade destes órgãos é crucial para maximizar a eficiência do sistema.

Para além da avaliação clínica prévia do dador (idade, outras patologias, função renal medida pela creatinina sérica), o único método em prática atualmente para avaliação da qualidade do órgão transplantado é a biópsia renal de "tempo zero", efetuada imediatamente antes da implantação do órgão. Com esta biópsia pretende-se, sobretudo, avaliar a presença de fibrose no parênquima renal. De uma forma simples, a fibrose renal é um processo de "cicatrização" que constituiu a via final de todas as doenças que afetam os rins e, além disso, é também o mecanismo subjacente ao declínio "natural" da função renal com o envelhecimento. Qualquer que seja a doença que provoca a doença renal crónica (diabetes, hipertensão, doença de rins poliquísticos, glomerulonefrites, etc.), a presença (e a magnitude) de fibrose renal é o principal determinante da função do órgão a longo prazo. Contudo, pode existir fibrose renal significativa sem que esta se reflita em alteração da creatinina sérica durante um longo período da evolução da doença renal, pelo que qualquer avaliação da qualidade do órgão apenas com base na creatinina do dador é pouco fidedigna. Por outro lado, a avaliação da fibrose pré-existente com recurso à biópsia renal de "tempo zero", embora fortemente correlacionada com os resultados a longo prazo da transplantação, sofre de algumas limitações como forma de avaliar a qualidade do órgão, nomeadamente o potencial para erro de amostragem (a amostra obtida é inferior a 1% da totalidade do parênquima renal e a fibrose, habitualmente, não se distribui de forma homogénea no rim) e o tempo necessário até se obter o resultado da sua leitura e interpretação.

As limitações dos métodos existentes para avaliar a qualidade dos rins transplantáveis criaram a necessidade de desenvolver novas metodologias, designadamente imagiológicas. Contudo, os novos métodos descritos até ao momento, para além de morosos, implicavam a administração de agentes de contraste endovenoso, potencialmente lesivos para o rim, pelo que nunca foram incorporados na prática clínica.

A esta edição da Nefrâmea trago a primeira descrição, que seja do meu conhecimento, de uma metodologia inovadora para avaliar o grau fibrose de um rim humano (na sua totalidade e não apenas de uma pequena amostra), cuja execução é isenta de risco nefrotóxico e demora menos de dois minutos a obter.

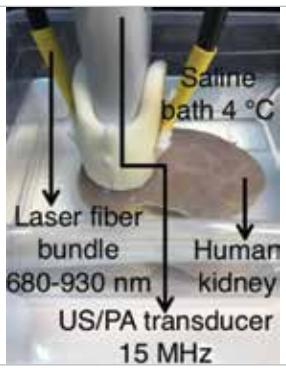
Imagem fotoacústica da fibrose renal para aferir a qualidade do órgão pré-transplante

Photoacoustic imaging of kidney fibrosis for assessing pretransplant organ quality

Eno Hysi,[1,2] Xiaolin He,[2,3,4] Muhannad N. Fadhel,[1,2] Tianzhou Zhang,[3,4] Adriana Krizova,[4,5] Michael Ordon,[4,5,6] Monica Farcas,[4,5,6] Kenneth T. Pace,[4,5,6] Victoria Mintsopoulos,[4,7] Warren L. Lee,[4,7] Michael C. Kolios,[1,2] and Darren A. Yuen[2,3,4]

Neste estudo, desenvolvido no Institute for Biomedical Engineering, Science, and Technology (uma parceria entre o St. Michael's Hospital e a Universidade de Ryerson, em Toronto, no Canadá) os investigadores utilizaram

um método designado como imagem fotoacústica para identificar e quantificar o colagénio tipo 1 (o principal constituinte da fibrose renal) em rins de ratinhos, rins de porco e rins humanos. A tecnologia utilizada combina o laser e os ultrassons de uma forma sequencial e baseia-se no facto de cada tecido ou molécula absorver a luz de uma forma distinta e única e, em consequência dessa absorção de luz, sofrer um processo de expansão termoelástica, que resulta na emissão posterior de ondas ultrassónicas, também elas distintas e únicas, como se de uma impressão digital sonora se tratasse. Ou seja, o colagénio tipo 1 presente na fibrose absorve a luz e, em consequência, emite ultrassons de forma distinta dos outros componentes presentes no rim. Assim, utilizando um emissor de luz laser, uma sonda de ultrassons (ver ilustração) e um algoritmo matemático baseado numa técnica denominada separação espectral (que permite isolar e identificar os vários "sons" emitidos), os autores conseguiram criar imagens bidimensionais e tridimensionais que revelam a quantidade e distribuição da fibrose existente na totalidade do córtex do rim humano (a zona "nobre" do rim onde se dá o processo de filtração do sangue). As imagens tridimensionais permitiram comprovar, mais uma vez, que a distribuição da fibrose não é homogénea ao longo do rim. Posteriormente, partindo das imagens obtidas, os autores desenvolveram um «score» numérico de fibrose global, que mostrou uma estreita correlação com a fibrose renal observada em amostras de biópsia renal dos mesmos rins. É de salientar que a obtenção das imagens bidimensionais demorou cerca de 90 segundos e das tridimensionais cerca de 15 minutos, sendo a correlação com a fibrose observada em biópsia semelhante entre ambas. Os autores demonstraram, ainda, que o método funciona tanto à temperatura de 37ºC, como à temperatura de 4ºC (a temperatura habitual de preservação dos rins humanos para transplantação entre a sua extração do dador e implantação no recetor). A principal limitação da tecnologia descrita neste trabalho é o facto de, por enquanto, apenas permitir a avaliação extracorporal dos rins, ou seja, já após terem sido extraídos do corpo do dador.



Qual a importância deste estudo?

Esta é a primeira descrição de um método rápido, simples, inócuo, reprodutível e relativamente barato, para avaliar a qualidade dos rins colhidos para transplantação. Com efeito, esta tecnologia poderá vir a ser uma alternativa real à biópsia de "tempo zero" que, pela sua morosidade, não é realizada de forma universal (designadamente em Portugal), mesmo quando se trata de dadores de critérios expandidos. Diria ainda que, tendo em conta que a distribuição da fibrose renal não se dá de forma homogénea e que a biópsia renal apenas avalia uma ínfima percentagem do parênquima renal, este método tem o potencial para ser ainda mais fidedigno na avaliação da qualidade do órgão do que a própria biópsia. A pré-avaliação precisa da fibrose global do órgão a transplantar poderá vir a ter implicações não só na seleção do par dador-recetor (seguindo o princípio da atribuição dos melhores órgãos aos recetores com maior expectativa de vida), como no manejo da terapêutica imunossupressora, uma vez que alguns dos fármacos mais comumente utilizados têm como efeito secundário a promoção de fibrose renal.

O facto de a imagem fotoacústica funcionar à temperatura de conservação dos rins para transplantação pode permitir que venha a ser incorporada na "cadeia" de transplantação, possibilitando a avaliação da qualidade do órgão ainda antes da sua implantação no recetor ou mesmo antes da seleção do recetor. Com efeito, a mesma equipa de investigadores está agora a avançar para estudos clínicos para aferir se as informações transmitidas pela imagem fotoacústica permitem predizer a duração de um rim transplantado e a sobrevida dos doentes renais crónicos submetidos a transplantação. Se os resultados forem os esperados, este método pode vir a ter um impacto significativo na prática clínica da transplantação renal e tornar-se no método de eleição para avaliação da qualidade dos rins colhidos para transplante. Os sistemas de saúde poderão vir a poupar centenas de milhares de euros em custos diretos e indiretos pela melhoria no sistema de alocação de órgãos, mas o maior impacto será para os doentes que receberem o melhor rim possível, que os mantenha independentes de diálise o maior tempo possível, com a melhor qualidade de vida possível e com o menor tempo de espera em lista de transplante possível! ■

Dr. Mário Raimundo

Cultura

A Arte e a Cultura em tempos de Covid-19

Poderá dizer-se que a sociedade em que hoje vivemos é, em grande parte, fruto da Cultura. Todo o saber e conhecimento que temos e até mesmo os nossos comportamentos e práticas têm uma estreita relação com a Cultura. Podemos ainda afirmar que a Cultura se apresenta na sociedade como um importante instrumento que une comunidades e gera a sensação de pertença.

Segundo Stuart Hall, importante teórico cultural e sociólogo britânico-jamaicano, a Cultura é o elemento principal na construção da identidade do sujeito, que é o que faz uma comunidade, seja ela local ou global, ser coesa e ter valor de distinção no mundo. Ou seja, é a Cultura que nos torna únicos no mundo.

E, por essa mesma razão, neste contexto pandémico em que hoje vivemos a "Cultura é mais necessária que nunca", como defende Manuel Alegre. Estes são tempos de emergência sanitária e de emergência económica, mas também de uma emergência cultural, a mais esquecida. Não é por acaso que no passado dia 2 de março foi entregue aos órgãos de soberania um manifesto intitulado "A Cultura na Resposta à Crise", que defende a priorização da Cultura na sociedade. Este contou com a subscrição de mais de 250 artistas, entre eles escritores, músicos, bailarinos, atores, encenadores e outros agentes culturais.

De acordo com a escritora Ana Filomena Amaral, autora desta iniciativa, o grande objetivo deste manifesto é que neste cenário de pandemia a Cultura não seja esquecida e que ocupe na sociedade um lugar "essencial no contexto de uma crise que vai obrigar a redefinir e a repensar a nossa forma de ser e de estar no futuro" .

E assim, coube às diferentes formas de Arte e Cultura o papel fundamental de dar resposta à crise e de se reinventar. Tanto que, um pouco por todo o mundo, vários museus adaptaram-se às imposições de confinamento social, organizando visitas online. E até mesmo casas de teatro, passaram nos seus sites peças de teatro, que tinham sido anteriormente gravadas.

Mas, se é verdade que desde a antiguidade à época medieval, da renascença à contemporaneidade, grandes artistas reproduziam nas suas telas a realidade do seu tempo, expondo feridas, perdas de vidas humanas e o confronto com a mortalidade devido a terríveis pestes, vírus e pandemias de todo o género, como por exemplo a peste negra, a gripe espanhola ou até a SIDA, também é correto reconhecer que desde que a Covid-19 começou, temos sido inundados com várias imagens que nos surgem na televisão, computador ou telemóvel. E é neste contexto que nasce o Covid Art Museum, um museu virtual que reúne trabalhos de artistas de todo o mundo numa conta de Instagram, isto porque no momento em que tudo se reinventa, também novas formas de divulgar arte começaram a surgir.

O seu objetivo é mostrar com se vive em quarentena através de desenhos, ilustrações, vídeos e fotografias, no fundo constituir um arquivo para memória futura sobre o surto de Covid-19.

A ideia surgiu de três publicitários de Barcelona: Emma Calvo, Irene Llorca e José Guerrero, que são os responsáveis pela atualização desta galeria. Por isso, se quiser visitar este museu só precisa aceder ao Instagram e percorrer as várias imagens que lá se encontram expostas. Movimentos

de solidariedade, encontros adiados, saudades, paranoia, agradecimento aos profissionais na linha da frente são algumas das questões que mais nos assolam e que são retratadas por vários artistas neste período conturbado da História, porque a "Arte nunca morre".

Conheça abaixo alguns trabalhos que fazem parte do Covid Art Museum.

Assim, para finalizar, enquanto página da Cultura é nosso dever realçar a sua importância, especialmente neste período pandémico em que vivemos, pois a Arte e a Cultura são a alma de toda uma comunidade e como tal, depende de nós apoiá-la sempre. ■

Joana Gama

CORREIO DOS LEITORES

Obituário

Pelo nosso colaborador Carlos Bizarro, fomos informados do falecimento do sócio Joaquim Nunes Abreu. Faleceu nos EUA, no dia 7/3/2020. Tinha 81 anos e era sócio da APIR desde junho de 2005. Era transplantado em Coimbra.

Pela filha da nossa associada, soubemos do falecimento da D. Maria Joaquina dos Santos Gaspar, no dia 12/3/2020. Vivia em Lisboa, perto da sede da APIR, tinha 73 anos e era transplantada do Hospital de Santa Cruz desde março de 2002. Era sócia desde outubro de 1997.

Tivemos conhecimento do falecimento da nossa associada D. Albertina Martins Ferreira. Vivia em Lisboa, tinha 67 anos e era sócia desde julho de 2003 e fazia hemodiálise na Diaverum Saldanha. Faleceu a 14/4/2020.

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.

Tenha as suas Quotas em Dia

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

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

IBAN: PT50 0035 0697 00539800430 83
ou contacte-nos através do telefone 218 371 654

PROTOCOLOS

Nos últimos tempos a APIR tem vindo a celebrar acordos com parceiros que oferecem condições vantajosas aos seus associados.

Consulte no nosso site as vantagens em pormenor em

http://www.apir.org.pt/vantagens-dos-socios/

CLÍNICAS / SERVIÇOS DE SAÚDE

1. Absolute Bliss

Praceta Dr. António Henrique Balté, lote 25, 8600-601 Lagos e
Rua da Escola, nº 7, 8400-615 Parchal
http://www.absolutebliss.eu/

2. Centro Clínico Face a Fase

Praceta Alexandre Giusti, lote 45, R/c Dto. Loja A, 2635-530 Varge Mondar – Rio de Mouro
https://faceafase.com/

3. ISJD – Clínica S. João de Ávila

Rua S. Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
www.isjd.pt/csja

4. Malo Clinic

Clínicas em todo o país
https://maloclinics.com/

5. Med-link

Rua do Campo Alegre, n.º 1236
4150-174 Porto
http://med-link.pt/

6. Redelab

Postos de colheita em todo o país
https://www.redelab.pt/

ÓTICAS

7. Alberto Oculista

Lojas em todo o país
http://www.albertooculista.com/

8. Optivisão

Lojas em todo o país
https://www.optivisao.pt/

FARMÁCIAS

9. Farmácia Baptista

Largo 5 de Outubro de 1910, 33/36
2400-120 Leiria e
Loja online
http://farmaciabaptista.pt/

10. Farmácias GAP

Farmácia Uruguai
Av. do Uruguai, 18A – 1500-613 Lisboa

Farmácia São Mamede
Rua da Escola Politécnica, 82B – 1250-102 Lisboa

Farmácia Charneca
Rua da Brieira, 4 – 2820-292 Charneca da Caparica

Farmácia Central – Pinhal Novo
Praça da Independência, 14
2955-220 Pinhal Novo
http://farmaciasgap.pt/

11. Farmácias Progresso

Farmácia Pogresso Telheiras
Rua Prof. Francisco Gentil 36A
(Telheiras) 1600-626 Lisboa
Telf. 217584144 | Telm. 96866605
fprogressotelheiras@gmail.com

Farmácia Imperial
Av. Guerra Junqueiro 30B 1000-167 Lisboa
Telf. 218486860 | Telm. 963908139
farmaciaimperial.lx@gmail.com

Farmácia Jardim Real
Rua D. Pedro V 123-125 (Príncipe Real) 1250-093 Lisboa
Telf. 213240419 | Telm. 968666486
farmaciaprogresso.principereal@gmail.com

Farmácia Almeida Dias
Largo da Graça 38-397A (Graça)
1170-165 Lisboa
Telf. 218862909
falmeidadias.lx@gmail.com

Farmácia Progresso
Estrada A-da-Maia 64C (Benfica)
1500-004 Lisboa
Telf. 217602226
farmaciaprogresso.comercial@gmail.com

Farmácia Brisália
Avenida Rio de Janeiro 66 (Alvalade)
1700-338 Lisboa
Telf. 218482368
e-mail: fprogressoalvalade@gmail.com

Farmácia Rio de Janeiro
Avenida Rio de Janeiro 4C (Alvalade)
1700-324 Lisboa
Telf. 218400198 | Telm. 926270520
fprogressoriodejaneiro@gmail.com

Farmácia Progresso Tagus Park
Av. Prof. Aníbal Cavaco Silva Edf. Qualidade A2 Loja B 2740-296 Oeiras
Telf. 218878289 | Telm. 969200784
farmaciaprogressotaguspark@gmail.com

Farmácia Lazarim
Rua de S. Macário, 780B – Lazarim
2825-159 Caparica
Telf. 212952315 | Telm. 968666055
fprogressolazarim@gmail.com

Farmácia Pancada
Rua Dr. Afonso Costa, nº 60, 7750 Mértola
Telf. 286612570
fprogressomertola@gmail.com
https://www.grupoprogressosaude.net/

OUTROS

12. Hotel do Parque

Rua do Serrado
Termas – S. Pedro do Sul
3660-692 Várzea
http://www.hoteldoparque.pt/

13. HSI – Help, Soluções Informáticas

Alameda das Linhas de Torres,
n.º 221/225 – loja 1T 1750-144 Lisboa

14. Termas de Luso

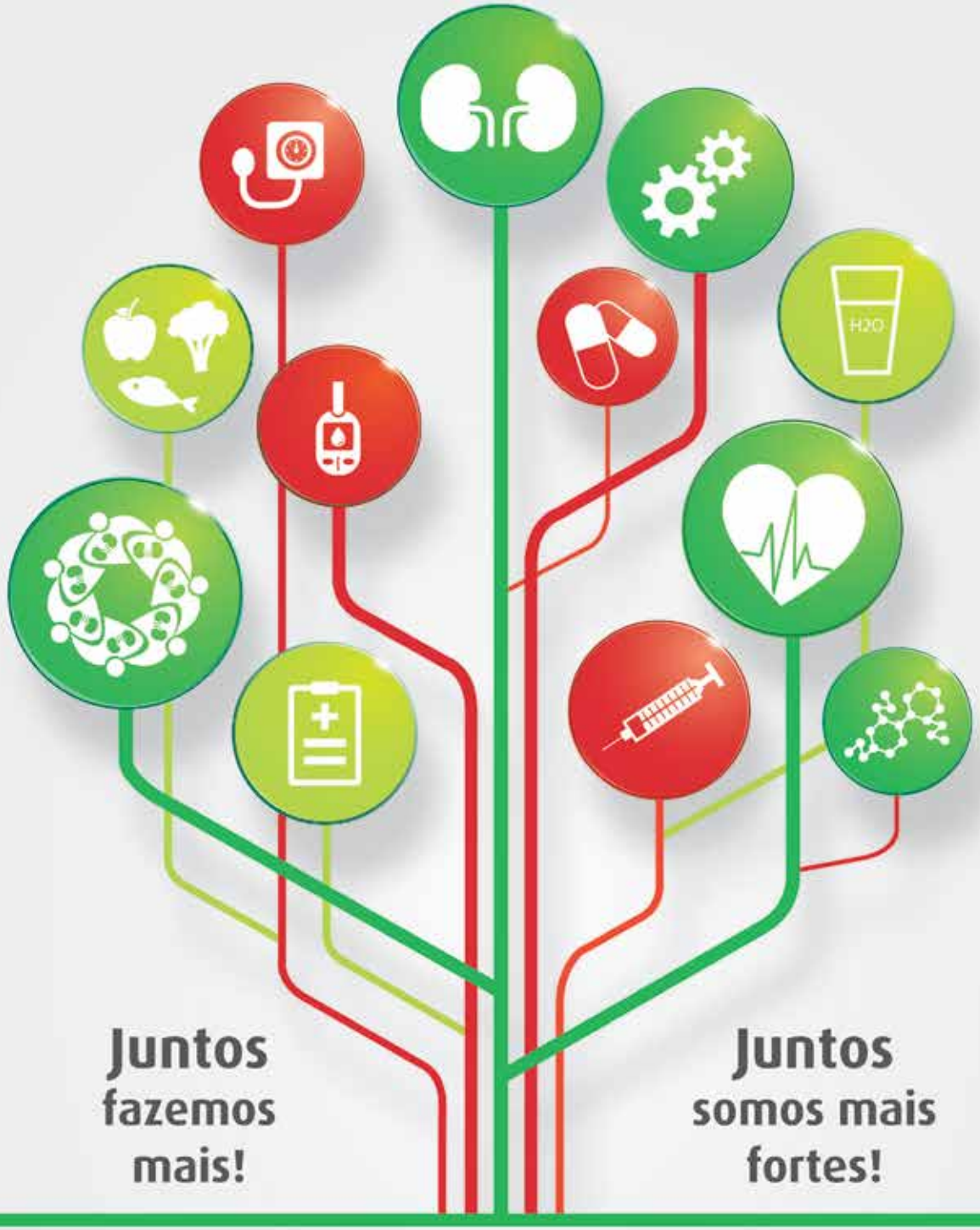
R. Álvaro Castelões 3050-230 Luso

cuidar

v. (do Lat. cogitare) Dedicar atenção; trabalhar com determinado objetivo; zelar por; prestar cuidados; contribuir para o bem-estar; tratar.

Esta é a missão que partilhamos com milhares de famílias e cuidadores. No nosso dia a dia conhecemos a generosidade destas pessoas no apoio a quem deles depende.
Aqui fica o nosso reconhecimento e a nossa palavra de incentivo a todos eles.
Contem connosco!

DIAVERUM



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

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

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

Delegação Regional do Norte
Presidente: Domingos de Oliveira Dias
Contactos: 926 515 459 | porto@apir.org.pt

Delegação Regional do Centro
Presidente: Matilde Correia
Sede Social: Rua de Montarroio, n.º 53, R/c - 3000-287 Coimbra
Contactos: 962 836 129 | 239 828 277 | coimbra@apir.org.pt

Delegação Regional do Sul
Presidente: João Augusto Cunha Cabete
Sede Social: Avenida 5 de Outubro, Edifício Bocage, n.º 148 - 4.º L - 2900-309 Setúbal
Contactos: 927 504 447 | 265 525 527 | setubal@apir.org.pt

Delegação Regional da Madeira
Presidente: Sónia Magna Camacho Pimenta
Contactos: 917 667 028 | madeira@apir.org.pt

Delegação Regional dos Açores
Presidente: Osório Meneses da Silva
Sede Social: Travessa do Cotovelo, 17A - São Pedro 9760-060 Angra do Heroísmo
Contactos: 913934565 | acores@apir.org.pt

Delegação Regional do Alentejo
Presidente: Luís Cacito
Sede Social: Incubadora de Empresas do Instituto Politécnico de Beja Escritório 10 Rua 1.º de Maio 7800-510 Beja
Contactos: 963 731 084 | alentejo@apir.org.pt

Delegação Regional do Algarve
Presidente: Octávio Escolástico
Sede Social: Apartado 42 EC Faro 8000-901 Faro
Contactos: 963 731 077 | algarve@apir.org.pt

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

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