



Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XL • N.º 200 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • JANEIRO/FEVEREIRO/MARÇO 2022
PREÇO 3€ • DIRETORA: CLÁUDIA BATISTA

DIA MUNDIAL DO RIM



VIVER E VENCER
ALCINA ASCENÇÃO



200 EDIÇÕES DA NEFRÂMEA



**É normal
enfrentar outonos,
mas nunca deixe
de ser primavera.**

Victor Érik

FICHA TÉCNICA

NEFRÂMEA N.º 200

ANO XL

Janeiro/Fevereiro/Março 2022

ISSN 2183-2072

DIRETORA

Cláudia Batista

CHEFIA DE REDAÇÃO

José Miguel Correia

CORPO REDATORIAL

Cláudia Batista, José Miguel Correia, Marta Campos, Matilde Correia, Cristina Inácio, Joana Gama, Rute Rafaela

FOTOGRAFIA

Delegações Regionais, Cristina Inácio, Carlos Silva, DaVita, Ruth Rafaela, Sónia Cartaxeiro, Liga dos Bombeiros Portugueses, CMIN, Dra. Ana Natário, AstraZeneca, Hospital Distrital de Santarém, Dr. Igor Rodin, Fresenius Medical Care, Cláudia Batista, Alcina Ascensão, Nuno Pedrosa, Freepiks

COLABORADORES

Hospital Distrital de Santarém, Fresenius Medical Care, Dr. Miguel Bigotte Vieira, Prof. Jorge Malheiro, Dr. Mário Raimundo, Alcina Ascensão, Nuno Pedrosa, Dra. Mariana Tomaz

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

2000 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 www.apir.org.pt/revista-neframea/



ÍNDICE

04 EDITORIAL

COVID-19

- 05 Dose Adicional da Vacina contra a Covid-19
Esquemas Vacinais Recomendados

DELEGAÇÕES

- 06 Nefrovida abre novas clínicas de diálise em Leiria e Alcobaça
Aniversário da clínica DaVita de Leiria
Delegação dos Açores entrega equipamento ao Hospital da ilha Terceira

COMUNIDADE APIR

- 07 Assembleia Geral
Parecer do Conselho Fiscal
- 08 Balanço e Demonstração de Resultados
- 09 Nefrâmea: 40 anos e 200 edições
- 12 EKPF - Summit Anual das Organizações de Doentes Renais 2021
- 13 A brincar estamos a trabalhar para a prevenção da doença renal no futuro
- 14 Webinar "Prurido na Doença Renal Crónica"
- 15 Reunião com a Liga dos Bombeiros
APIR no Conselho Consultivo do Me-CDPD
- 16 Dia Mundial do Rim 2022

NOTÍCIAS

- 19 Doentes renais do distrito de Santarém com consultas de Nefrologia mais próximas
Avaliação da incapacidade com dispensa de observação presencial do interessado
Regime de antecipação da idade de pensão de velhice por deficiência

20 ENTREVISTA

ESPAÇO SAÚDE

- 23 A hiperuricemia
- 24 A Anemia e a Doença Renal Crónica

26 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA

28 VIVER E VENCER

30 IRC EM VIAGEM

31 NUTRIÇÃO

32 CULTURA

33 FALE CONNOSCO

34 PROTOCOLOS



Caros Leitores,

Desde a nossa última revista muita coisa mudou no mundo e fomos confrontados, de repente, com uma realidade aqui tão perto, da qual, a maioria de nós, só tinha a experiência da palavra: Guerra.

De repente, a sensação de perda, de medo, de morte a fazer eco em todos e, especialmente, a quem já as viveu no percurso desta doença tão complicada. Mas imaginar os nossos colegas ucranianos presos a uma máquina, dificultando os meios de fuga e todos os que ficaram sem acompanhamento médico, fragilizados duplamente e com risco de condenação a uma morte certa, teve um impacto enorme em todos nós.

Foi altura da associação se associar a entidades maiores e que assegurassem meios de ajuda, como a AMI, e de divulgação, como a EKPF, que continua a chamar à atenção para este flagelo e a expor a total disponibilidade para apoiar, indicando alguns caminhos que colmatem as necessidades dos IRC ucranianos.

Não querendo comparar com o nosso atual contexto, por cá também se vão vivendo outros dramas, por vezes incompreensíveis, que fazem com que não baixemos os braços na luta por melhores condições para os doentes renais portugueses. Refiro-me ao facto de existirem ainda doentes hemodialisados em Portugal que continuam sem poder comer durante o tratamento. Como se sentirão os doentes diabéticos sem comer durante mais de 4 horas?

E saber que existem doentes que beneficiavam de um tratamento habitual de hemodiafiltração (com maiores trocas e capacidade de filtragem) e passaram a receber tratamento convencional de hemodiálise sem serem consultados? Quando questionados pelos doentes, a resposta avançada remeteu para o facto de a clínica em Lisboa querer estar solidária com a seca no país. Como entender que um tratamento dependa do estado meteorológico? Como entender que a clínica tenha uma pretensão maior que o próprio Estado, que não decretou medidas extremas (nem sequer nos locais afetados, quanto mais na capital)? São temas destes que não nos deixam baixar os braços e nos motivam a lutar por uma condição mais condigna para os doentes renais em Portugal.

Há de facto muito a fazer, e por isso avançamos com projetos que acrescentem valor e iniciativa onde exista falta dela. Assim, nasceu o projeto de um jogo educativo que tem por objetivo dar aos alunos do 1.º ciclo uma consciência sobre os rins, a sua função e importância. Porque acreditamos nas ações de prevenção e queremos contribuir para uma melhor educação para a saúde nas escolas.

Há tanto para fazer pelos doentes renais crónicos! Ajudem-nos e registem o nosso NIF no vosso IRS (500 818 924), porque o vosso contributo permite-nos ir muito mais longe nesta missão de apoio e proximidade com todos os IRC. Somos profundamente gratos pela vossa participação!

Despeço-me até ao próximo trimestre, desejando muita paz a todos. Continuem a proteger-se e aproveitem a primavera que aí vem, na esperança que traga boas notícias.

Cristina Inácio

COVID-19

Dose Adicional da Vacina contra a Covid-19

A 17/2/2022 foi publicada nova atualização da Norma n.º 002/2021 da DGS sobre a Campanha de Vacinação Contra a COVID-19. Assim, as pessoas com 16 ou mais anos de idade que tenham feito transplante de órgãos sólidos (como é o caso do rim), devem ser vacinadas com uma dose adicional (4ª dose) de vacina contra a COVID-19.

Para este efeito, deve ser administrada uma dose de vacina de mRNA (Pfizer ou Moderna), com um intervalo recomendado de 3 meses/90 dias (mínimo de 28 dias) após a última dose do esquema vacinal anteriormente realizado. Se o esquema vacinal tiver sido realizado com vacina de mRNA, deverá ser administrada, preferencialmente uma dose adicional com uma vacina da mesma marca. ■

Esquemas Vacinais Recomendados

História de Infecção SARS-CoV-2	Esquema vacinal primário (Fases 1, 2 e 4)				Reforço (Fase 3) ^(g)	
	Dia de início do esquema vacinal	4 semanas após 1ª dose	8 semanas após 1ª dose	Pelo menos, 3 meses pós-infecção	Vacinados com JAN 3 meses após última dose/infecção	Vacinados com COM, SPI, VAX 6 meses após última dose/infecção (mínimo 5 meses)
Não	COM 1	COM 2 ^(a)				COM 3
	SPI 1	SPI 2				SPI 3
	VAX 1 ^(b)		VAX 2 ^{(b)(c)}			COM 3 ou SPI 3
	JAN ^(d)				COM 2 ou SPI 2	
Infecção antes da 1ª dose				COM 1 ^(e)		COM 2 ^(f)
				SPI 1 ^(e)		SPI 2 ^(f)
				VAX 1 ^(e)		COM 2 ^(f) ou SPI 2 ^(f)
				JAN	COM 2 ou SPI 2	
Infecção após a 1ª dose (COM 1, SPI 1, VAX 1)	COM 1			COM 2		COM 3
	SPI 1			SPI 2		SPI 3
	VAX 1 ^(b)			VAX 2 ^{(b)(c)}		COM 3 ou SPI 3
Infecção após esquema vacinal completo	COM 1	COM 2 ^(a)				COM 3
	SPI 1	SPI 2				SPI 3
	VAX 1 ^(b)		VAX 2 ^{(b)(c)}			COM 3 ou SPI 3
	JAN ^(d)				COM 2 ou SPI 2	

LEGENDA:

COM
COMIRNATY
PFIZER

SPI
SPIKEVAX
MODERNA

VAX
VAXZEVRIA
ASTRAZENECA

JAN
JANSEN
JANSEN

- (a) **COM**: Esquema recomendado: 21 - 28 dias para as pessoas com ≥ 12 anos de idade; 6 - 8 semanas (42-56 dias) para pessoas com 5 a 11 anos de idade
- (b) **VAX**: Administrada apenas a pessoas com 60 ou mais anos de idade, nos termos da Norma 003/2021 da DGS
- (c) **VAX**: As pessoas com menos de 60 anos de idade que foram vacinadas com a 1ª dose de VAX, devem fazer a 2ª dose com vacina COM ou SPI, nos termos da Norma 003/2021 da DGS
- (d) **JAN**: Nas pessoas do sexo feminino, só deve ser administrada aos 50 ou mais anos de idade, nos termos da Norma 004/2021 da DGS
- (e) As pessoas com imunossupressão devem cumprir o esquema completo recomendado, de acordo com a vacina utilizada, respeitando o intervalo de, pelo menos, 3 meses/90 dias após a infecção
- (f) Após a infecção, algumas pessoas, em situações especiais (ex: imunossuprimidos, pessoas em ERPI, viajantes) receberam 2 doses de vacina. A dose administrada 5 ou mais meses após a 1ª dose é considerada como reforço
- (g) **SPI**: A dose de reforço é constituída por 0,25 ml. As pessoas em condições de imunossupressão, que fizeram uma dose adicional, à data, não são elegíveis para dose de reforço

DELEGAÇÕES

Nefrovida abre novas clínicas de diálise em Leiria e Alcobaça

Realizou-se no dia 3 de março de 2022, a inauguração das novas clínicas de diálise em Leiria e Alcobaça.

A nova clínica em Leiria está instalada no Hospital de S. Francisco, com uma sala de tratamento equipada com 20 monitores com uma vista para a cidade, gabinetes de apoio e sala de espera.

Em Alcobaça a clínica está inserida no centro de Saúde do Grupo Sanfil, com instalações novas e equipada também com 20 monitores e respetivos gabinetes de apoio independentes.

Estas novas unidades vêm dar melhor qualidade de vida aos doentes, não necessitando de continuar a fazer grandes deslocações, muitas vezes em condições desconfortáveis para eles.

A nova Unidade em Leiria vem trazer para os doentes da cidade e do concelho a opção de escolha para realizar o seu tratamento, visto que até agora só havia uma única clínica.

Estas novas unidades fazem parte da Nefrovida, um grupo novo que



também vai gerir uma nova clínica em Coimbra, que irá substituir a velhinha clínica instalada no edifício da Sanfil. ■

Carlos Silva
Delegação Regional do Centro

Aniversário da clínica DaVita de Leiria

No passado dia 24 de março a APIR foi convidada para a cerimónia que assinalou o 40.º aniversário da Eurodial – Centro de Nefrologia e Diálise de Leiria (DaVita Leiria).



Esta clínica foi fundada em 1982 e pertence à rede DaVita desde 2013.

A clínica localiza-se nos Parceiros, na zona envolvente da cidade de Leiria e conta com 54 postos de tratamento e capacidade para dar assistência a um total de 324 doentes por semana.

A cerimónia contou com a presença do fundador da Eurodial, Dr. Cândido Ferreira, bem como dos atuais responsáveis, do presidente da Câmara Municipal de Leiria, entre outras individualidades. A APIR esteve representada pelo seu dirigente do Núcleo de Leiria, Carlos Silva, também ele utente da clínica. ■

Marta Campos

Delegação dos Açores entrega equipamento ao Hospital da Ilha Terceira

Na época natalícia a Delegação dos Açores ofereceu à Unidade de Hemodiálise do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (HSEIT) cobertores e um televisor, que irão colmatar uma das necessidades destes doentes e contribuir para o reforço e bem-estar dos utentes desta unidade hospitalar. A entrega deste material decorreu no âmbito de uma visita à Unidade de

Hemodiálise, que proporcionou momentos de convívio e de partilha com os colegas em tratamento, enfermeiros, auxiliares, administrativas e médicos deste serviço.

Aproveitamos a oportunidade para deixar um agradecimento muito especial à empresa Expert pela cedência da televisão que será instalada na sala de isolamento. No HSEIT,

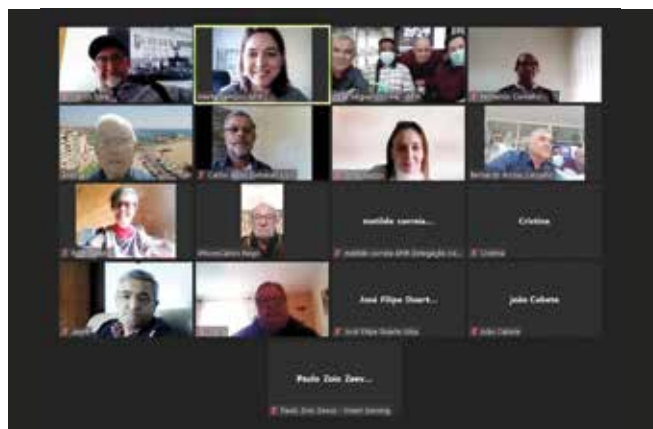


atualmente há 72 pessoas em hemodiálise, 18 em diálise peritoneal e 47 transplantados. ■

Osório Silva
Delegação Regional dos Açores

COMUNIDADE

Assembleia Geral



No dia 27 de março realizou-se mais uma Assembleia Geral da APIR em formato híbrido, com a presença de 4 associados presencialmente e 21 por videoconferência, através da plataforma Zoom.

Bernardo Carvalho começou por referir que se realizaram recentemente as eleições para eleição dos órgãos sociais da Delegação Regional do Norte. O ato eleitoral decorreu com normalidade, pelo que congratula esta nova Delegação, desejando os maiores sucessos.

De seguida lamentou o falecimento do Prof. Joaquim Curto, anterior Vice-Presidente da Direção, sendo homenageado com um minuto de silêncio, extensível a todos os sócios que nos deixaram nos últimos meses.

Após a apresentação do relatório de atividades, quer a nível nacional, quer regional, o documento foi colocado a votação, tendo sido aprovado por unanimidade.

De seguida foi apresentado o relatório de contas, que foi devidamente detalhado relativamente às rubricas mais importantes e que foi igualmente aprovado por unanimidade, de acordo com o parecer do Conselho Fiscal.

Dando seguimento a um assunto já previamente mencionado noutras Assembleias, foi apresentada uma proposta de alteração dos Estatutos da Associação, por forma a corresponder ao solicitado pela Segurança Social. Os estatutos foram simplificados, retiradas as remissões, eliminadas estruturas que não estão mais em uso e adequados ao modelo das IPSS. Fica assegurado que não há nenhuma alteração à missão preconizada pelos fundadores da APIR e que os novos estatutos são fiéis aos propósitos iniciais. Colocada a votação, a proposta de alteração dos Estatutos foi aprovada por unanimidade.

Por último, a Mesa da AG recebeu um pedido de demissão da atual Tesoureira da Direção Nacional, Sofia Santos, por motivos de indisponibilidade pessoal para acompanhar o trabalho diário da Associação e as responsabilidades inerentes ao cargo para que foi eleita. Assim, a Direção apresentou o sócio André Marcelo, para que seja cooptado para assumir o cargo de Tesoureiro. Colocada a votação, esta proposta foi aprovada por maioria, com uma abstenção. José Miguel Correia e Bernardo Carvalho terminaram com um agradecimento à colega Sofia Santos pela colaboração e ajuda como dirigente.

Para terminar, a Direção Nacional deixa a promessa de tentar nos próximos meses que seja feito um esforço de reunião presencial com o maior número de dirigentes possível.

Marta Campos

Parecer do Conselho Fiscal

Nos termos da alínea a) do art. 39.º [Competências] – Secção V dos Estatutos da APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, o Conselho Fiscal analisou e aprovou o Relatório de Atividades e as Contas do Exercício do ano de 2021, considerando-as elaboradas de acordo com os princípios contabilísticos, exigidos por lei.

É seu parecer que as contas se encontram equilibradas, sendo que o resultado apesar de negativo de 10.104,17€ (dez mil cento e quatro euros e dezassete cêntimos), está justificado pela rigorosa gestão do seu património financeiro.

Face aos documentos disponíveis, o Conselho Fiscal propõe que sejam aprovadas as Contas de 2021.

Lisboa, 27 de março de 2022

0 Presidente do Conselho Fiscal

(Hugo Pedro Sousa Machado)

1º Relator do Conselho Fiscal

(Maria Dulce Caetano Rodrigues)

2º Relator do Conselho Fiscal

(Jaime Manuel Jesus Ribeiro)

RENDIMENTOS E GASTOS	ANOS	
	2021	2020
Vendas e serviços prestados	16.147,80 €	33.095,10 €
INR-Instituto Nacional Reabilitação-Apoio a Projetos	3.771,53 €	0,00 €
INR-Instituto Nacional Reabilitação-Apoio ao Funcionamento	56.743,76 €	61.166,85 €
Astellas Farma Apoio Financeiro	10.000,00 €	0,00 €
Bayer apoio Web Site	0,00 €	5.000,00 €
Donativos	14.514,00 €	16.717,90 €
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	(10.203,24 €)	(4.112,04 €)
Fornecimentos e serviços externos	(29.942,94 €)	(27.938,32€)
Gastos com o pessoal	(56.979,41 €)	(63.473,81 €)
Outros rendimentos e ganhos	5,00 €	0,00 €
Outros gastos e perdas	(5.537,42 €)	(870,99 €)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos	(1.481,34 €)	19.584,69 €
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	(8.620,81 €)	(8.290,60 €)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)	(10.102,15 €)	11.294,09 €
Juros e gastos similares suportados	2,02 €	0,00 €
Resultado antes de impostos	(10.104,17 €)	11.294,09 €
Resultado líquido do período	(10.104,17 €)	11.294,09 €

RUBRICAS	ANOS	
	2021	2020
ATIVO		
Ativo não corrente		
Ativos fixos tangíveis	21.499,38 €	22.827,49 €
Ativos intangíveis	2.091,42 €	8.734,13 €
Outros créditos e ativos não correntes	1.496,77 €	1.149,90 €
	25.087,57 €	32.711,52 €
Ativo corrente		
Inventários	13.046,39 €	13.844,13 €
Créditos a receber	250,42 €	20,30 €
Fundadores / beneméritos / patrocinadores / doadores / associados / membros	28.846,95 €	43.816,75 €
Diferimentos	132,86 €	
Caixa e depósitos bancários	59.291,87 €	57.440,27 €
	101.568,49 €	115.121,45 €
Total do ativo	126.656,06 €	147.832,97 €
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO		
Fundos patrimoniais		
Fundos	88.175,88 €	76.881,79 €
Reservas	10.717,98 €	10.717,98 €
Resultado líquido do período	(10.104,17 €)	11.294,09 €
Total dos fundos patrimoniais	88.789,69 €	98.893,86 €
Passivo		
Passivo não corrente		
Passivo corrente		
Fornecedores	262,04 €	
Estado e outros entes públicos	1.023,56 €	1.188,80 €
Diferimentos	487,50 €	322,30 €
Outros passivos correntes	36.093,27 €	47.428,01 €
	37.866,37 €	48.939,11 €
Total do passivo	37.866,37 €	48.939,11 €
Total dos fundos patrimoniais e do passivo	126.656,06 €	147.832,97 €

Nefrâmea: 40 anos e 200 edições

O que começou como um boletim que era distribuído aos doentes nas clínicas de hemodiálise, com o objetivo de aconselhar e de informar, com uma abordagem leve sobre os assuntos mais delicados da doença renal, cresceu e hoje enquanto Revista, a “Nefrâmea” conta já com 200 publicações ininterruptas e 40 anos de vida, comemorados no mês de maio do ano de 2021. Ela é um motivo de orgulho para a Associação que, apesar de algumas vicissitudes e dificuldades continua, durante todos estes anos, a assegurar a sua publicação, transformando o principal veículo da sua voz, no elo mais forte que une toda a família IRC portuguesa, seja em Portugal ou no estrangeiro. Intransigente defensora dos direitos e interesses dos IRC, a Nefrâmea continuará a ser a sua legítima porta-voz, dando esperança a todas as aspirações e desejos de todos os Insuficientes Renais Crónicos.

Foi em maio de 1981 que os corpos sociais da APIR decidiram lançar uma publicação a que deram o título de Nefrâmea que, ao longo de todos estes anos, se tem afirmado como um dos principais veículos da atividade da Associação em prol dos doentes renais. Mas o que significa Nefrâmea? Já se devem ter perguntado várias vezes e não são os únicos. Pois a pedido de vários esclarecimentos, na revista n.º 8, de dezembro de 1983, encontra-se escrito: “NEFR(O): elemento grego de composição que define a ideia de RIM, a este elemento juntaremos a palavra FRÂMEA, cujo significado se pode ler igualmente no dicionário da língua lusa, como «espécie de lança dos antigos francos, ou espada latina». Poderemos encontrar o significado do título da nossa Revista Nefrâmea, ou seja, «meter uma lança em África» termo que, nomeadamente aplicamos quando procuramos dizer que se irá ter êxito ou sucesso em qualquer tarefa a que tenhamos metido ombros. No fundo é mesmo isto que se pretende signi-

ficar com a palavra NEFRÂMEA. Embora os nossos rins estejam doentes, procuramos que as nossas vidas de IRC não sejam um fracasso e que a tarefa que cabe de momento à Revista NEFRÂMEA – ajudar-nos a evitar o fracasso e a alcançar o êxito – seja tarefa a que a APDR meteu ombros, e que venha a ter sucesso.»

E de facto, desde a primeira hora, a Nefrâmea tem-se afirmado como um dos principais órgãos informativos da APIR.

O responsável pelo nascimento da revista e autor do nome “Nefrâmea” foi o sócio fundador José Manuel Lourenço Figueira, e por isso foi também o primeiro a ser nomeado como Diretor da Revista, pela direção em exercício.

Graças ao aparecimento da Nefrâmea, a APIR adquiriu uma nova imagem, pois foi ao utilizar o nome da Nefrâmea que a Associação lançou em Portugal as primeiras Mesas Redondas e Colóquios, encontros esses que tiveram bastante êxito e grande participação. Esta positiva forma de a APIR, por intermédio da Nefrâmea, se enquadrar com a sociedade portuguesa era no fundo dar continuidade ao empenho de muitos IRC e seus familiares que, em Espanha e em Portugal, anos antes haviam lançado a semente para a criação de uma Associação que defendesse os seus interesses.

Consta no Estatuto Editorial que a Nefrâmea é um “órgão informativo da APIR que visa a informação e a promoção da defesa dos direitos e interesses dos IRC portugueses” e que tem como objetivo primeiro dar “conhecimento das iniciativas da Associação em todos os quadrantes”, defendendo a “União e a Solidariedade entre todos os IRC, sócios ou não da APIR”. E, de facto, ao longo da sua existência, a Nefrâmea tem desenvolvido um imprescindível trabalho de informação e formação dos doentes renais crónicos e seus familiares,



quer ajudando a compreender e a saber lidar com a doença, quer esclarecendo-os sobre os seus direitos e deveres. Mas pelas páginas da Nefrâmea têm passado não só notícias sobre as atividades da APIR, mas também os mais diversos assuntos, desde os relacionados com as várias patologias associadas à IRC, até a assuntos de cariz cultural, que consideramos de interesse para os nossos leitores. E tem sido também através da nossa revista, que temos levado ao conhecimento aos órgãos da tutela, de todos os problemas e dificuldades que atingem os doentes renais.

De notar que a elaboração da Nefrâmea se deve em grande parte ao voluntarismo e esforço dos seus colaboradores, passando, ao longo destes anos por várias fases, com períodos de altos e baixos, não tendo sido nada fácil manter a sua publicação, agora, trimestral de forma constante, motivo do qual nos devemos orgulhar. Não podemos esquecer, também, todos os profissionais desta área, médicos, enfermeiros e outros técnicos que conosco têm colaborado, bem como todos os colegas das Delegações, doentes renais, que nos enviam artigos, nos concedem entrevistas ou nos enviam as suas histórias de vida e superação, o qual muito agradecemos, contribuindo,



assim, para uma melhor informação sobre assuntos de interesse para os nossos leitores.

Ao longo destes 40 anos, muitos foram os que se empenharam e se dedicaram de alma e coração a este projeto e que aqui queremos homenagear, com particular destaque para os seus vários diretores, Dr. José Manuel Figueira, Carlos Humberto, Hélder Marques Lopes, João Manuel B. Martins, Maria Alcina Ascensão, José Carlos Ferreira Gomes, Ana Pastoria, Cláudia Batista e muito

especialmente o Vítor Simões que, durante mais de dez anos e com todo o seu saber esteve ao comando da Nefrâmea.

Para finalizar, é justo destacar o importante papel que a Nefrâmea tem desempenhado ao longos destes anos no esclarecimento e sensibilização, quer dos IRC, quer das várias entidades, personalidades e leitores em geral, para a problemática da Insuficiência Renal Crónica em Portugal e para situação dos doentes renais crónicos portugueses. Transformando-se, assim, num instrumento ímpar e indispensável na ligação da Associação aos IRC, afirmando-se, de ano para ano, como um dos principais instrumentos de trabalho da APIR. E por essa razão, a Revista Nefrâmea e a APIR conseguiram alcançar enorme prestígio e o respeito de todos.

Mas para que a Nefrâmea corresponda, cada vez mais às necessidades e exigências atuais, torna-se imperioso que tenhamos, por parte dos leitores, uma maior colaboração, quer em opiniões sobre a Revista, quer em notícias, informações, re-

portagens, entrevistas, etc., pois só com a colaboração e o apoio de todos será possível melhorar a porta-voz privilegiada dos IRC portugueses.

Queremos que seja cada vez mais uma revista ao serviço dos Insuficientes Renais Crónicos Portugueses. E apesar das dificuldades, é nossa intenção continuar, enquanto for possível, a fazer da Nefrâmea uma revista que possa proporcionar mais e melhor informação a todos os doentes renais, seus familiares e amigos, técnicos de saúde e outros.

Um agradecimento especial aos nossos patrocinadores, e às entidades oficiais que nos têm apoiado, pois, sem a sua colaboração, não teria sido possível manter a regularidade editorial da revista.

Sem esquecer todas as pessoas que têm garantido a continuidade ininterrupta da publicação da nossa revista, todo o esforço e dedicação que têm posto ao serviço da informação e esclarecimento dos IRC, tornando possível esta feliz realidade que é a nossa Nefrâmea. ■

Joana Gama

OPINIÃO DE DOIS ANTIGOS DIRETORES DA NEFRÂMEA



Maria Alcina d'Ascensão – Sócia n.º 450-E (Diretora de 1985 a 1991)

Diretora da revista ao longo de seis anos, D. Alcina diz que ao ser convidada pela Direção da APIR para este cargo, teve algumas dúvidas em aceitá-lo, pois era uma grande responsabilidade, mas deu o melhor de si à Associação e isso significou dar o melhor a todos os IRC. E, como tal, aceitou este desafio, uma vez que estava também em causa a razão que esteve na base da fundação da APIR, o prosseguimento da sua luta que é, no fundo, a luta de todos os IRC, seus familiares e amigos. Acredita, por isso, que, tendo em conta a altura, fez-se um bom trabalho. Claro que nem tudo foram rosas, mas segundo as suas palavras também nem “tudo foram cravos”. Diz que não gostava muito do formato antigo e que agora está melhor, mais bonita.

Defende que a Revista continua, ainda hoje, a ser o elemento agregador entre a APIR, os seus Sócios e os IRC em geral. E que a Nefrâmea é uma das faces mais visíveis do trabalho da Associação e por isso lê-a “de uma ponta à outra”.



José Carlos Ferreira Gomes – Sócio n.º 1118-E (Diretor de 2005 a 2013)

Enquanto diretor da revista durante 8 anos, reconhece que foi um desafio, pois não tinha qualquer experiência jornalística, mas fez o melhor sempre com dedicação, empenho e disponibilidade. Tal com o D. Alcina, José Carlos Gomes defende que a Nefrâmea é o elo de ligação entre todos os Insuficientes Renais Crónicos portugueses, onde quer que eles se encontrem e que é uma referência na defesa dos interesses e anseios de todos os IRC. Reconhece ainda uma melhoria, não apenas no conteúdo gráfico como, também no conteúdo informativo/formativo.

Deseja muitos mais anos de vida à revista e afirma que com esforço e dedicação é possível manter, e elevar os níveis de qualidade já conseguidos.

200 Publicações da Revista Nefrâmea

INFEÇÃO URINÁRIA NA CRIANÇA E A SUA RELAÇÃO COM A PIELONEFRITE CRÓNICA NO ADULTO
 Artigo especial de Dr. José Luís Lobo

NEFRÂMEA

TRANSPLANTAÇÃO EM PORTUGAL

ACRÉTA ARTERIA RENAL
 BEXIGA
 URETRA

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES RENAIS
 NÚMERO DE LANÇAMENTO
 PUBLICAÇÃO SEMESTRAL MAIO 1981
 (Distribuição gratuita e adósc)

nefrâmea

PORTUGAL - A QUALIDADE DA DIALISE

nefrâmea

Feliz Ano Novo! 1984

nefrâmea

Feliz Ano Novo!

nefrâmea

EXPOSIÇÃO XIV ANIVERSÁRIO

nefrâmea

1988 APJR COMPLETA 10 ANOS DE VIDA!

ASSEMBLEIA GERAL APROVA ORÇAMENTO E PLANO/88
 FESTA DE NATAL UM ÊXITO!

nefrâmea

1º ENCONTRO DE IRS DE LISBOA

1º ENCONTRO NACIONAL DE DEFICIENTES
 APROVADO RELATÓRIO DE ACTIVIDADES E CONTAS
 DONOR RENO

nefrâmea

PUBLICAÇÕES DA APJR

Alimentação na Hemodiálise

2º ENCONTRO NACIONAL
 PROBLEMAS RESOLVIDOS NA IRC

nefrâmea

MEDICAMENTOS A 100%

5 PERÍCULO DOS TRANSPORTES

6 A HEPATITE C
 O TRATAMENTO DAS CRIANÇAS DE

nefrâmea

1 CURSO DE FORMAÇÃO PARA INSUFICIENTES RENAIS

1º CONGRESSO NACIONAL DE DEFICIENTES RENAIS
 APROVADO RELATÓRIO DE ACTIVIDADES E CONTAS DE 1987
 FESTA DE NATAL 1987

nefrâmea

TORREDA DE POSSIBILIDADES

COLÓQUIO SOBRE AS NEFROSES

nefrâmea

MEDICAMENTOS A 100%

6 PERÍCULO DOS TRANSPORTES

7 A HEPATITE C
 O TRATAMENTO DAS CRIANÇAS DE

nefrâmea

ÉVORA: FAMILÍAS RECLAMAM JUSTIÇA!

COLÓQUIO AS HEPATITES NA INSUFICIÊNCIA RENAL

nefrâmea

200 NÚMEROS ININTERRUPTOS

8º ENCONTRO NACIONAL DE EVORA: CONTINUAM AS BOMMAS NA IRC
 AS HEPATITES NA IRC
 A SITUAÇÃO DOS IRC NO BRASIL

nefrâmea

100 NÚMEROS ININTERRUPTOS

nefrâmea

APJR 25 ANOS

NÚMERO ESPECIAL

MEMÓRIAS DOS 25 ANOS DA APJR
 INAUGURADA SEDE REGIONAL DE SEVERO

nefrâmea

CONGRESSO NACIONAL DE DEFICIENTES RENAIS

NEFRÂMEA

150 ANOS DA NEFRÂMEA

APJR - 100 ANOS 2010 - 2015
 150 ANOS DA NEFRÂMEA
 150 ANOS DA NEFRÂMEA

NEFRÂMEA

CRESCER 2010

1º ENCONTRO DE APJR 2010
 FAMILÍAS EM PERIGO
 ENCONTRO DE IRS
 ENTREVISTA

NEFRÂMEA

APJR VENCE PREMIO DAS CAPACIDADES

CIRCO DE NATAL
 ENTREVISTA

NEFRÂMEA

COVID-19: INFORMAÇÕES PARA DOENTES RENIS CRÓNICOS

VISTAS CLINICAS EM 15 MINUTOS
 CLINICA DE NEFROLOGIA
 ESPRAGO SAOITO

NEFRÂMEA

ASSEMBLEIA GERAL APROVA RELATÓRIO DE ACTIVIDADES E CONTAS 2019

OPINIÃO PANDÉMICA E TUDO QUE SE ENFOLTA
 WEBINAR "A DORÇA"

NEFRÂMEA

OPINIÃO PANDÉMICA E TUDO QUE SE ENFOLTA
 WEBINAR "A DORÇA"

NEFRÂMEA

ENCONTRO DE DOENTES RENIS CRÓNICOS

NEFRÂMEA

DEBATE "DIALISE PORTUGUESA: HOJE E NO FUTURO"

NEFRÂMEA

COVID-19: INFORMAÇÕES ATUALIZADAS

NEFRÂMEA

ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA
 APJR - ELEIÇÕES DE 2021/2024

NEFRÂMEA

OPINIÃO PANDÉMICA E TUDO QUE SE ENFOLTA
 WEBINAR "A DORÇA"

NEFRÂMEA

OPINIÃO PANDÉMICA E TUDO QUE SE ENFOLTA
 WEBINAR "A DORÇA"

EKPF - Summit Anual das Organizações de Doentes Renais 2021



Nos dias 9 e 10 do passado mês de dezembro o EKPF – European Kidney Patients Federation (Federação Europeia dos Doentes Renais, em português) realizou em Madrid, no Hotel Riu, o Summit Anual das Associações de Doentes Renais da Europa. A Federação Europeia de Doentes Renais é composta por associações de 27 países, representa mais de 75 milhões de doentes renais em toda a Europa e a APIR é uma das associações mais ativas do grupo.

A APIR esteve presente no evento a representar Portugal nas pessoas do Presidente, José Miguel Correia, e a primeira vogal da Direção Nacional, Ruth Rafaela.

É importante termos um papel ativo a nível europeu e mundial e estarmos a par do que se faz, e dos sucessivos avanços que existem na Europa e no Mundo, dando o nosso contributo como associação de um país que luta pelos direitos dos Doentes Renais, mas também um país onde se desenvolvem projetos de investigação em saúde nas nossas universidades de referência europeia.

Foi com este espírito e certeza de contribuição, que no primeiro dia assistimos às apresentações das várias entidades prestadoras de cuidados de diálise e farmacêuticas sobre os últimos trabalhos que têm vindo a desenvolver na Doença

Renal Crónica para melhorar a vida dos Doentes Renais.

O dia iniciou às 13h com um cocktail de boas vindas e seguiu com a abertura da sessão por Daniel Galego, Presidente do EKPF.

A primeira intervenção foi de Beatriz Dominguez-Gil da Organização de Transplantação Espanhola, que demonstrou descontentamento pela atual situação da doação de órgãos em vida e respetiva diminuição de transplantes em Espanha devido à pandemia mundial do SarsCov-2 que se instalou desde 2020. A pandemia impôs desde o início grandes obstáculos ao programa de doação e transplantação, devido à saturação dos hospitais e unidades de cuidados intensivos ao longo das sucessivas vagas e devido ao impacto da doença no doente transplantado. Deixou a mensagem que a sua principal missão é recuperar 100% da atividade de doação e transplante, recuperar todas as linhas de atuação do Plano 50x22, com o qual procura atingir 50 doadores por projeto e ultrapassar os 5.500 transplantes em 2022. Para isso, conta com acordos de cooperação bilateral de diferentes países do mundo e fóruns internacionais e o objetivo é melhorar a qualidade e segurança dos processos.

A seguir, a intervenção foi de Emanuele Degortes, de Bruxelas, res-

ponsável pelos Doentes, Inovação e Política de Acesso na Patients Academy da Vifor Pharma (Academia dos Doentes), que falou sobre “A importância do ferro para os Doentes Renais” e informou que a Vifor iria iniciar um estudo de investigação relacionado com a administração do ferro e seus benefícios em doentes renais que fazem hemodiálise. O estudo está aberto a quem cumpra com os devidos requisitos para ingressar no estudo, e queira participar.

Alexander Harkavyi, do Reino Unido, Diretor de Nefrologia da Astellas Europa, falou sobre “O fardo e a gestão da anemia na Doença Renal Crónica”, onde mais uma vez a importância da administração do ferro em Doentes Renais em hemodiálise foi abordada.

Carlos Alvarez Martin, da Baxter Espanha e Portugal, falou sobre “As vantagens de se fazer a diálise em casa”, quer a nível do conforto (evita os problemas com os transportes), quer a nível de contenção de custos, quer a nível de integração e envolvimento do doente no seu tratamento. Referiu que a qualidade de vida na diálise domiciliária aumenta, e fez a apresentação da Plataforma de Gestão Remota de Doentes em casa, bem como das soluções quer para Diálise Peritoneal, quer para Hemodiálise Domiciliária.

Stefano Stuard, da Alemanha, atual Vice-Presidente da Fresenius, fez a sua apresentação sobre “O Funcionamento do Acesso Vascular e a sua importância de quando o doente entra em Hemodiálise”. Abordou os vários tipos de acesso que atualmente se constroem na Europa, sendo que a tradicional fístula continua a ser a melhor opção pela sua agilidade, qualidade de vida para o doente e eficácia no tratamento.

De seguida, Michaela Blomstrand, da Suécia, enfermeira chefe e responsável pela gestão de doentes da Diaverum, abordou o tema da “He-

modiálise e a mobilidade dos doentes” e falou sobre a importância do relacionamento do doente e os profissionais de saúde em termos humanos. Também expressou a sua preocupação com as mudanças que foram obrigatoriamente impostas por causa do SarsCov-2 nas clínicas e centros de hemodiálise.

Gonzalo Linares, diretor executivo do envolvimento dos doentes da Norvartis da Suíça, falou sobre “A importância de envolver os doentes o mais cedo possível no desenvolvimento de novos medicamentos”. A sua apresentação foi de um medicamento inovador para diminuir a proteinúria, que a Norvartis tem neste momento em fase ensaios clínicos e apelou para que as associações se mobilizassem para encontrar pessoas com perfil (IRC estágio III ou IV) para se voluntariarem nos testes a esse medicamento. Referiu que a Norvartis tem outros medicamentos em desenvolvimento que irão em breve

também entrar em fase de teste e que quem se quiser voluntariar pode contactar com a Norvartis.

A sessão acabou com Eva Stensgaard, Diretora Comercial da Union Therapeutics da Dinamarca, a falar sobre “As necessidades desconhecidas dos grupos de doentes mais vulneráveis durante o presente e futuro desta crise de saúde mundial” e chamou a atenção para a eficácia reduzida das vacinas do covid-19 nos doentes imunossuprimidos.

O dia fechou com um jantar de “networking” entre todos os participantes.

O segundo dia decorreu com a Assembleia Geral da EKPF, onde foi aprovado o calendário de atividades para 2022, as contas do ano anterior, o novo executivo e o Plano dos Objetivos até 2024.

Posteriormente foi apresentado o Projeto Keep On 2022, um Programa Educativo para Capacitar os Doentes Renais, elaborado pelo EKPF a pensar nas suas necessidades.



O evento terminou com a apresentação dos vários representantes das associações europeias presentes, onde na apresentação da Holanda foram apresentados vários gráficos referentes à transplantação na Europa e onde se pôde verificar que, em 2020, Portugal se situou acima da média europeia na longevidade dos transplantes renais. ■

Ruth Rafaela

A brincar estamos a trabalhar para a prevenção da doença renal no futuro

A brincar estamos a trabalhar para a prevenção da doença renal no futuro

Pois é, foi a pensar em futuros adultos mais conscientes da doença renal e dos seus fatores de risco que resolvemos pôr mãos à obra e desenvolver uma dinâmica de jogo que promovesse esse conhecimento e estimulasse os hábitos de vida saudáveis que estão na base de toda a prevenção em saúde.

Começámos pelo 1.º ciclo, integrados com o início da aprendizagem que envolve o corpo humano, para enriquecer a dinâmica de uma sala de aula com material de apoio que permite aprender a brincar.

E o que vai aprender este público tão exigente?

Vai aprender coisas básicas sobre os rins, como reconhecê-los pela forma e tamanho e saber onde estão no seu corpo. Vai perceber que tem uma importante função de filtro, por onde passa tudo o que comem e bebem. E os importantes hábitos que fazem parte de um crescimento saudável, onde a ingestão de água é tão importante!

Como funciona então esta dinâmica?

Funciona em contexto de sala de aula, ou seja, é uma aprendizagem em grupo, onde o Professor se destaca



como orientador, podendo aprofundar qualquer dos aspetos que considere relevantes e que estão alinhados com o programa escolar para esta faixa etária, seja quanto ao conteúdo, seja na linguagem utilizada ou na apresentação visual do jogo.

Um jogo em sala de aula?

Sim, queremos estimular a aprendizagem de forma lúdica, até porque entendemos que essa abordagem estimula

a capacidade de apreender e integrar. O que propomos é que a turma seja dividida, criando dois grupos que tentarão chegar ao fim com a participação de todos os seus elementos. O grupo que conseguir atingir a maior pontuação ganha!

O que têm que fazer para ganhar?

O jogo funciona com um poster do sistema urinário, que pode ser pendurado no quadro da sala de aula e um baralho de cartas muito apelativas que contêm vários tipos de perguntas. Podem ser perguntas focadas no conteúdo programático como “No poster do sistema urinário aponta para a uretra”, perguntas que focam hábitos como “Quando usas uma casa de banho pública, que cuidados deves ter?”, perguntas que conferem um conceito “Escolhe a guloseima mais saudável: Rebuçados, gomas sem açúcar, chocolate ou bolo da pastelaria?”, e ainda um bloco de perguntas que sensibilizam para a doença “Qual a cor da urina quando os rins funcionam bem?”. Entendemos que terem conhecimento do que faz bem ao corpo e dos sinais de alarme são ferramentas que educam para uma correta consciência de saúde. A intenção não é repudiar alimentos, mas apontar quais os melhores para que exista integração do conceito de saudável, tão importante em escolhas futuras.

Existe um poster?

Sim, faz parte dos materiais, assim como as instruções e regras que o professor poderá adaptar ao contexto, se entender. Temos até cartas em branco para que este possa escrever as perguntas que achar que devem fazer parte desta dinâmica. Na verdade, o Professor assume o papel de grande transmissor de informação, que vai enrique-

cendo o saber das nossas crianças e é o agente capaz de mudar o futuro. Ficamos profundamente gratos por poder estar presentes nesse contexto com este contributo para que, de uma aula animada, nasçam novas noções e conceitos e despertem para a importância dos bons hábitos.

O que vai acontecer a este jogo agora?

Vai ser enviado para os agrupamentos de escolas a nível nacional, onde poderá ser usado por muitos professores e alunos em várias turmas ao longo dos anos. Os materiais têm uma película plastificada, pelo que permitem a higienização e poderão sempre contactar a APIR caso exista interesse em receber mais material. Esperamos vir a ter feedback da parte das Escolas, dos Professores e até das crianças. Seria um orgulho perceber que o que aqui foi construído por doentes renais voluntários a pensar nos demais, teve de facto utilidade e deixou uma marca positiva.

E a prevenção ficará pelo 1.º Ciclo? Bom, o desafio inicial era avançar, porque temos imensas ideias e uma enorme vontade de prosseguir para outros estágios de aprendizagem. Era muito bom termos parceiros que pudessem financiar a continuação de projetos desta natureza, porque nos permitiria ter acesso a outros materiais ou equipamento, assumindo uma outra dimensão, chegando a mais alunos e aumentando o interesse dos potenciais jogadores. Mas, com ou sem patrocínio, a nossa equipa continuará a realizar projetos de prevenção nas escolas, porque acreditamos que ao fazê-lo estamos a agir em prol de uma boa educação para a saúde. ■

Cristina Inácio

Webinar “Prurido na Doença Renal Crónica”

WEBINAR

PRURIDO NA DOENÇA RENAL CRÓNICA

QUINTA-FEIRA | 17 MARÇO | 21H00

MODERADORA

RUTH RAFAELA

DR. LUCIANO PEREIRA
MÉDICO NEFROLOGISTA

ENF. FERNANDO VILARES
ENFERMEIRO

JOSÉ MIGUEL CORREIA
TESTEMUNHO

O prurido (comichão) é um sintoma associado à doença renal crónica, mas muitas vezes subvalorizado, subdiagnosticado e subtratado. Assim, e para dar destaque a este sintoma, que é tão incómodo, mas sobre o qual por vezes é difícil falar, a APIR organizou no passado dia 17 de março mais um webinar com o objetivo de explicar as diversas causas associadas e opções de tratamento.

O webinar teve a moderação da dirigente Ruth Rafaela e começou com um testemunho de José Miguel Correia, que partilhou a sua experiência pessoal com o prurido, particularmente na sua fase de pré-diálise, em que sofreu bastante com este problema e sem até o associar à doença renal. Apesar de acompanhado pelo médico, só com o transplante é que este sintoma acabou por desaparecer completamente.

O painel de oradores que se seguiu era de excelência, a começar pelo Dr. Luciano Pereira, médico nefrologista e assistente convidado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. O Dr. Luciano começou por fazer uma apresentação sobre o que é o prurido e as diversas causas que lhe podem estar subjacentes, realçando o impacto que este sintoma pode ter na qualidade de vida dos insuficientes renais. Apresentou também uma sequência de passos que devem ser seguidos pelo médico na abordagem a este problema, com um conjunto de alternativas de tratamento para

o prurido, conforme a origem do mesmo e com algumas mensagens de esperança relativamente a medicamentos inovadores ainda em fase de ensaios clínicos, mas que poderão ser realidade em breve.

De seguida o Enfermeiro Fernando Vilares, com larga experiência em hemodiálise e Presidente da Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação destacou a importância do papel do enfermeiro na equipa multidisciplinar que acompanha o doente renal crónico, sobretudo pela proximidade que se estabelece na relação enfermeiro-

-doente. Relativamente ao prurido e aos demais sintomas, o enfermeiro tende a ser o ponto de contacto com a equipa de saúde e que acompanha mais de perto o evoluir da situação.

Após estas comunicações, seguiu-se um período de perguntas colocadas pelos participantes, quer no Zoom, quer no Facebook, que foram respondidas pelos nossos palestrantes, a quem agradecemos mais uma vez toda a amabilidade e simpatia. ■

A gravação do webinar continua disponível na página de Facebook da APIR em facebook.com/apir.org.pt

Marta Campos

Reunião com Liga dos Bombeiros Portugueses

No dia 28 de março a APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais esteve reunida com a Liga dos Bombeiros Portugueses (LBP) para manifestar a sua preocupação e sensibilizar para a importância do transporte de doentes para a hemodiálise. Esta reunião serviu para testemunhar as suas preocupações sobre as dificuldades sentidas pelos bombeiros para garantir o transporte de doentes não urgentes, nomeadamente os doentes hemodialisados, devido ao incremento do preço dos combustíveis dos últimos meses. O preço não é revisto pelas entidades competentes desde há mais de uma década.

A APIR manifesta-se apreensiva e bastante preocupada, com a hipótese de suspensão ou encerramento desse serviço de transporte não urgentes por parte dos bombeiros, devido às dificuldades financeiras. A APIR compromete-se, ainda, o compromisso de pressionar o Governo para a resolução dos problemas causados às associações e corpos de bombeiros, que pode levar à suspensão do trans-



porte de doentes em tratamento de hemodiálise, com as consequências negativas que daí podem advir. Sendo um dos problemas que a APIR ao longo dos anos vem debatendo com as autoridades sobre a melhoria das condições de transporte, que agora veem-se agravadas com este apelo da LPB, face às dificuldades financeiras expressadas pelas corporações de bombeiros. ■

José Miguel Correia

APIR no Conselho Consultivo do Me-CDPD

Na sequência da realização do ato eleitoral para os membros do Conselho Consultivo do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD) para o período 2020-2025, foi publicada em Diário da República a 18/1/2022 a Declaração n.º 1/2022, onde são designados os membros eleitos, representantes de confederações, federações e associações de

âmbito nacional, com registo de organizações não governamentais das pessoas com deficiência, entre os quais José Miguel Correia, em representação da APIR.

O Me-CDPD é um organismo nacional independente, que funciona junto da Assembleia da República, para a promoção, proteção e monitorização da referida Convenção, conforme previsto no n.º 2 do Artigo 33.º – “Os Estados Partes devem ... nomear ou

estabelecer, a nível interno, uma estrutura que inclua um ou mais mecanismos independentes, conforme apropriado, com vista a promover, proteger e monitorizar a implementação da presente Convenção.”

José Miguel Correia tomou posse no passado dia 14 de fevereiro, no Auditório António Almeida Santos, na Assembleia da República. ■

Marta Campos



10 MARÇO 2022
Saúde Renal para Todos
#worldkidneyday #kidneyhealthforall
www.worldkidneyday.org



Dia Mundial do Rim 2022

Este ano, no âmbito da situação pandémica que ainda vivemos, fomos mais uma vez forçados a viver esta data de uma forma diferente, no entanto já com alguns eventos presenciais que muito nos agradam.

O dia começou bem cedo para José Miguel Correia, Presidente da APIR, que foi convidado pelo programa Manhã CM, da CM TV, para partilhar o seu testemunho como transplantado de dador vivo, tendo sido acompanhado da sua esposa Carolina, a dadora. Foi um momento emocionante de partilha e demonstração de amor incondicional.



No Porto, a Delegação Norte da APIR fez-se representar na cerimónia organizada pela Unidade de Nefrologia Pediátrica no anfiteatro do Centro Materno Infantil do Norte do Centro Hospitalar Universitário do Porto. Nesta sessão foram entregues os prémios do concurso de ilustrações subordinadas ao tema "O Rim é o meu Melhor Amigo", seguida de uma ação de educação para a saúde sobre "Fomentar Estilos de Vida Saudáveis", especialmente dirigida às crianças e jovens, terminando com uma sessão de animação dinamizada pela Operação Nariz Vermelho.



A Delegação Centro assinalou a data na sua página de Facebook, através da criação de uma imagem com uma lista de "10 dicas" para prevenir e cuidar da saúde dos rins. Este folheto foi enviado para todos os centros de saúde da re-

gião centro e para as unidades de Nefrologia dos hospitais do CHUC. Em colaboração com a Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, realizou-se ainda a distribuição de um folheto lúdico-educativo para as crianças nas salas de atividades do hospital, os quais vão ser também aproveitados para distribuição nas escolas.

DIA MUNDIAL DO RIM
PREVENÇÃO DAS DOENÇAS RENAIS
10 DE MARÇO DE 2022

Os rins são órgãos vitais no nosso corpo. Medem cerca de 12 cm de comprimento e estão localizados na parte posterior do abdómen. A sua função é a de filtrar o sangue para controlar a quantidade de água e sal no organismo, eliminar toxinas e outros elementos tóxicos prejudiciais, ajudar a controlar a tensão arterial e produzir hormonas que ajudam a prevenir a anemia e a descalcificação óssea.

A obesidade, a diabetes, a hipercolesterolemia e a hipertensão arterial são doenças que conduzem à diminuição da função renal e quando os rins perdem as funções de filtragem do sangue aumenta a possibilidade de ocorrência de enfartes, acidentes vasculares cerebrais entre outras doenças.

Por este motivo, deve-se estimular desde a infância, a adoção de hábitos de vida saudáveis que previnam ou ajudem a prevenir o aparecimento de doença renal.

10 DICAS PARA A SAÚDE RENAL

- 1. Beber água**
Facilita a absorção dos nutrientes e ajuda na eliminação de toxinas.
- 2. Comer de forma equilibrada**
Cumprir o resto dos alimentos a uma forma prática de dividir os alimentos para as necessidades do indivíduo. Das refeições podemos estar também a regra da mão.
- 3. Praticar desporto (ou caminhar)**
Melhora a oxigenação dos células, melhora o controlo da tensão arterial, diminui os depósitos de gordura, melhora o controlo do açúcar no sangue, etc.
- 4. Prevenir a Hipertensão Arterial**
O aumento da pressão do sangue aumenta do estresse cardíaco e a longo prazo condiz à doença renal.
- 5. Prevenir a diabetes**
Níveis elevados de açúcar no sangue fazem com que o rim tenha de filtrar um volume maior de sangue e que precisa fugir aumentando a quantidade de proteínas na urina o que contribui à nefropatia diabética.
- 6. Manter o peso ideal**
A obesidade tem um conjunto de fatores que aumenta o risco de saúde renal, etc.
- 7. Vigiar a urina**
A urina é o produto de função de filtragem do sangue pelo rim e deve ter uma cor amarelo claro, límpida. Urina escura deve sugerir uma visita ao médico.
- 8. Evitar o uso de anti-inflamatórios**
O uso repetido pode levar à diminuição da capacidade de filtragem do rim, porque afetam a permeabilidade necessária ao bom funcionamento do rim.
- 9. Não ao álcool e aos refrigerantes**
O álcool e os refrigerantes aumentam o trabalho dos rins e do fígado pela necessidade de filtrar mais toxinas.
- 10. Não ao cigarro**
O cigarro é uma das principais causas de doença renal para além de aumentar a incidência de diversas outras doenças prejudiciais ao rim como por exemplo a hipertensão arterial.

www.worldkidneyday.org

A Delegação dos Açores aproveitou a data para, através da comunicação social regional, refletir sobre a importância do Dia Mundial do Rim e reivindicar melhores condições para os IRC que fazem hemodiálise do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada (HDES). Assim, foram publicadas duas reportagens no jornal Açoriano Oriental e um artigo de opinião no Diário Insular, onde se pede maior conforto para os colegas, nomeadamente a substituição de camas e cadeirões, a retoma dos lanches durante o tratamento, a colocação de uma pala de proteção junto à entrada para abrigar da chuva e do vento, a retoma do

«Consultório» da RTP Madeira, juntamente com médicos nefrologistas e um urologista, onde partilhou a sua experiência como doente transplantado e previamente em diálise peritoneal, tratamentos que tenta conciliar com a carreira de atleta profissional.

No final da tarde realizou-se na Ordem dos Médicos, em Lisboa, o lançamento do livro “Há um Caminho”, um projeto da Dra. Ana Natário que contou com o envolvimento da

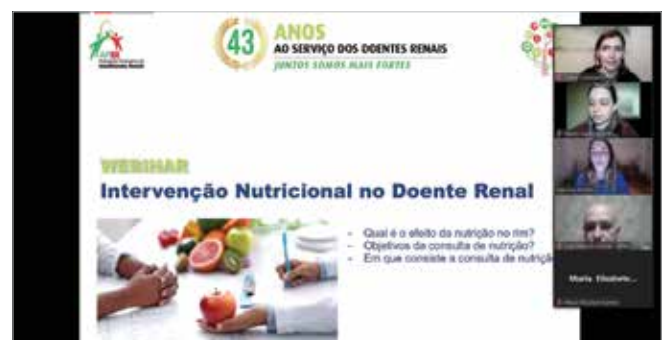


APIR desde a primeira hora. É um livro que reúne testemunhos verdadeiros e inspiradores, assim como ilustrações artísticas realizadas por doentes renais nas diversas fases da doença. Tem como objetivo esclarecer o que é a Doença Renal Crónica, as várias modalidades de tratamento,



bem como as diversas formas de encarar a patologia. José Miguel Correia esteve presente como orador na mesa de apresentação do livro. Este momento constituiu-se também um pretexto de reunião entre algumas das pessoas que contribuíram com o seu testemunho, algo que nestes últimos anos tanta falta nos fez. Se pretender adquirir o livro, contacte a sede da APIR.

Para terminar este já longo dia, realizou-se mais um webinar, desta vez dedicado ao tema “Intervenção Nutricional no Doente Renal”, tendo como oradora a Dra. Mariana Tomaz,



acesso à rede de internet wireless e o reforço de médicos e enfermeiros no serviço. Na resposta, o HDES afirma estar em conversações com a tutela para reabilitação ou a construção de um novo espaço com condições mais condignas para a unidade de hemodiálise.

A Delegação da Madeira, através do seu dirigente Cláudio Mendes, esteve presente no dia 9 de março no programa



nutricionista que colabora há alguns meses com a APIR. Este webinar teve uma forte componente interativa, com a realização de alguns “quizes” diretamente na plataforma sobre a composição nutricional de alguns alimentos comuns e a possibilidade de intervenção e resolução de dúvidas.

WEBINAR

INTERVENÇÃO NUTRICIONAL NO DOENTE RENAL

QUINTA-FEIRA | 10 MARÇO | 21H00

MARIANA TOMAZ
NUTRICIONISTA

Dia Mundial do Rim

Por fim, a APIR associou-se ainda a uma campanha de prevenção com a AstraZeneca e a Sociedade Portuguesa de Nefrologia, denominada “Sem Filtros”, numa alusão ao papel de filtro que os rins desempenham no nosso orga-

A Doença Renal Crónica é silenciosa

#SEM FILTROS

Doença Renal Crónica. Faça o seu diagnóstico através do teste. Saiba mais junto do seu médico.

Sociedade Portuguesa de Nefrologia | SPN | AstraZeneca

nismo. Esta campanha começou no Dia Mundial do Rim e prolonga-se durante vários meses, com várias iniciativas e a criação de materiais informativos que pretendem alertar a população em geral para a importância da saúde renal, como por exemplo um spot de rádio, um site informativo, vídeos e publicações nas redes sociais, entre outras atividades que se seguirão. ■

Marta Campos

ANA NATÁRIO

HÁ UM CAMINHO

COM TESTEMUNHOS VERDADEIROS E INSPIRADORES

Uma visão orientadora sobre a adaptação à doença renal

Saúde & Estilo

SE PRETENDER ADQUIRIR O LIVRO, CONTACTE-NOS POR APIR@APIR.ORG.PT OU 218 371 654.

O LIVRO TEM O CUSTO DE 15€ E JÁ INCLUI PORTES.

NOTÍCIAS

Doentes renais do distrito de Santarém com consultas de Nefrologia mais próximas

O Hospital Distrital de Santarém (HDS) e o Centro Hospitalar Médio Tejo (CHMT) assinaram no passado mês de janeiro, no Hospital de Torres Novas, um protocolo de cooperação entre as duas instituições no âmbito da especialidade de Nefrologia.

Na prática, a partir de agora, o quadro médico do CHMT passa a assegurar o acompanhamento dos doentes renais crónicos do distrito de Santarém, realizando as consultas da especialidade de Nefrologia nas instalações do HDS. Além disso, os utentes do HDS passam a poder ser referenciados para o CHMT, na unidade de Torres Novas, para a realização de tratamentos mais diferenciados, como é o caso da transplantação renal, da hemodiálise crónica, entre outros.

Com este protocolo, cerca de uma centena de doentes renais crónicos do HDS que até tinham o acompanhamento assegurado ao abrigo de um protocolo com o Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, veem garantida uma continuidade de cuidados de saúde diferenciados numa lógica de proximidade.



Na cerimónia da assinatura do protocolo estiveram também presentes João Formiga, enfermeiro diretor do HDS, Ivone Caçador, diretora clínica do CHMT, Piedade Pinto, enfermeira diretora do CHMT, Ana Vila Lobos, diretora do Serviço de Nefrologia do CHMT, e Carlos Gil, vogal executivo do CHMT. ■

Fonte: Hospital Distrital de Santarém, EPE

Avaliação da incapacidade com dispensa de observação presencial do interessado

Foi publicado o Decreto-Lei n.º 1/2022, de 3/1/2022, que vem alterar o regime de avaliação de incapacidade das pessoas com deficiência. Este novo Decreto-Lei vem permitir a agilização dos procedimentos, nomeadamente a emissão do atestado médico de incapacidade multiuso (AMIM) por via informática. Aprova, ainda, um regime transitório e excecional, permitindo-se que a atribuição destes atestados, para alguns tipos de patologias, possa ser efetuada através de avaliação de processo, dispensando-se a avaliação

física presencial do requerente. Este regime transitório e excecional vigora até 31 de dezembro de 2022.

Mais tarde, a Portaria n.º 64/2022, de 1/2/2022 veio estabelecer as patologias que podem ser objeto de emissão do AMIM com dispensa de observação presencial do interessado, entre as quais se inclui a insuficiência renal crónica sob hemodiálise ou diálise peritoneal. O coeficiente de incapacidade a atribuir situa-se entre os 0,61 e os 0,70 e é obrigatório apresentar relatório de médico

especialista que monitoriza a insuficiência renal crónica onde conste a avaliação do filtrado glomerular ou referência à realização de hemodiálise/diálise peritoneal.

De notar que o AMIM emitido nos termos do presente regime transitório e excecional é válido pelo período de 18 meses, a contar da data da sua emissão, devendo o interessado, até ao final do referido prazo, requerer a realização de uma junta médica para efeitos de reavaliação com observação presencial. ■

Fonte: dre.pt

Regime de antecipação da idade de pensão de velhice por deficiência

Foi publicada a Lei n.º 5/2022 de 7 de janeiro, que estabelece o regime de antecipação da idade de pensão de velhice por deficiência.

Por iniciativa da Assembleia da República, foi criado um regime de antecipação da idade de pensão de velhice por deficiência para as pessoas que reúnam, cumulativamente, as seguintes condições gerais de elegibilidade:

a) Idade igual ou superior a 60 anos;

b) Deficiência a que esteja associado um grau de incapacidade igual ou superior a 80%;

c) Pelo menos 15 anos de carreira contributiva constituída com a situação de deficiência e grau de incapacidade igual ou superior a 80%.

A presente lei ainda irá ser objeto de regulamentação e entrará em vigor com próximo Orçamento de Estado. ■

Fonte: dre.pt

ENTREVISTA

Dr. Igor Nikolaevich Rodin

Médico Nefrologista | Entrevistado por Cláudia Batista



*"Aquele que salva uma vida, salva o mundo inteiro"
Eu tento curar os corpos e as almas das pessoas.*

Igor Nikolaevich Rodin

A ENTREVISTA QUE NUNCA ACONTECEU

A 24 de fevereiro de 2022 aconteceu na Europa o inimaginável, a Ucrânia foi invadida pela Rússia e os europeus acordaram com a notícia de que começou uma nova guerra. Preocupados com os nossos colegas insuficientes renais ucranianos, tentámos encetar contactos com clínicas, médicos, hospitais e outras autoridades de saúde daquele país, de modo a apurar como estavam a correr as coisas e quais eram as necessidades. Obtivemos apenas uma resposta, a do Dr. Igor Nikolaevich Rodin, médico responsável por uma clínica de hemodiálise em Kiev.

Trocámos alguns e-mails com ele, recebemos informações e combinámos uma entrevista. Porém, no dia 28 de fevereiro as comunicações foram interrompidas. Não sabemos o que aconteceu, apenas que o nosso "entrevistado" deixou de responder.

Não quisemos deixar de honrar a nossa promessa de sensibilizar o mundo para a fragilidade agravada dos doentes renais num cenário de guerra, e por isso construímos este texto com declarações reais, porém retiradas das conversas escritas com o Dr. Igor. Chamemos-lhe a entrevista que nunca aconteceu.

Como é que estão a decorrer os tratamentos de hemodiálise na sua clínica durante este período de guerra?

A situação em Kiev é tensa, ouvimos explosões e rajadas automáticas de tempos a tempos. Mas vamos trabalhando. No total, temos 65 pacientes em tratamento de hemodiálise no nosso centro.

Hoje faço contas de ir trabalhar e no fim do recolher obrigatório irei até à clínica. Planeamos conseguir realizar entre 25 a 30 tratamentos.

Se tudo correr bem, enviarei um vídeo sobre o trabalho do nosso centro. [este vídeo chegou a ser enviado]

E conseguem fazer o vosso trabalho?

Estamos assustados com os bombardeamentos em Kiev, mas continuamos a trabalhar.

As pessoas têm comparecido aos tratamentos?

Ontem estávamos à espera de 26 e apareceram 15 pessoas, não sei o que se terá passado para não virem.

O que é que falta?

Não temos consumíveis de diálise suficientes: fluidos de diálise, dialisadores, linhas de diálise, entre outros, mas os nossos fornecedores têm feito promessas de nos continuar a abastecer.

Como é que um autor de três invenções, de mais de 180 trabalhos científicos, membro da Associação de Nefrologistas da Ucrânia e da Associação Americana de Nefrologistas se torna poeta?

Não sou poeta, escrevo poesia por vezes. Algumas vezes escrevo sobre a Ucrânia, porém em língua Russa. Vou dar-lhe o link onde poderá ler esses poemas.

Gostaríamos de manifestar a nossa solidariedade para convosco e para com o povo da Ucrânia. Agradecemos por não ter desistido do seu trabalho e por optar por continuar a ajudar aqueles que precisam tanto de si.

Muito obrigada eu, pelo vosso apoio. ■

Calcula-se que existam cerca de dez mil pessoas na Ucrânia dependentes de tratamento dialítico e a guerra só veio agravar uma situação já de si muito frágil.

Desde sempre que o tratamento da doença renal crónica é precário na Ucrânia, classificada como o país onde menos se recorre à hemodiálise para tratar quem padece desta enfermidade.

Numa guerra são sempre os mais frágeis os que mais dificuldades passam e os doentes renais, hemodialisados e transplantados estão nesse grupo.



Nefrologista, Terapeuta, Reumatologista e Cardiologista, Igor Rodin é classificado na Ucrânia como um "clínico da mais alta categoria". Foi médico do paciente que fez o primeiro transplante de rim no país e é um especialista com mais de 35 anos de experiência no tratamento de patologias nefrológicas. Em 1994 defendeu, com sucesso, uma dissertação sobre "Diagnóstico e correção racional da insuficiência cardíaca em pacientes em hemodiálise programada".



Já depois de ter parado de comunicar conosco, no dia 3 de março o Dr. Igor publicou um poema.

Fica aqui a nossa tradução livre do mesmo:

Tudo o que está na escuridão

Igor Nikolaevich

Tudo está na escuridão,
 Como um pesadelo
 Deitado na lama,
 Na escuridão...
 De repente acordei...
 Almas de veneno,
 Que à luz de Deus,
 Fluem como um rio.
 A guerra aconteceu,
 Horror!
 Povos irmãos num combate mortal.
 Vergonha da Rússia,
 Que se torna num pária do mundo,
 Vai derramando sangue!
 E a Ucrânia, uma irmã de Luz,
 Enfrenta a rajada de fogo com o peito.
 Dor e amor não correspondido,
 Oh Mundo, protege a vida amando.
 Oh Deus, Oh Deus,
 Providência!
 Dá-me forças para superar isto!
 Que as lágrimas de tristeza,
 O frio da morte,
 sejam novamente alegria.
 Virem vida.



«Estamos a fazer inimaginável pelos nossos doentes na Ucrânia: os nossos colaboradores conseguiram evacuar os doentes e as suas famílias das cidades gravemente afetadas de Kharkiv e Chernihiv, bem como realocá-los em locais seguros, onde podem ficar e fazer os tratamentos de diálise.

Um ato verdadeiramente notável de bravura e humanidade por todas as pessoas envolvidas. Obrigado a todos os colegas que estão no terreno que estão a fazer o seu melhor e a fazer o máximo que podem para garantir os cuidados aos doentes e a sua segurança.»

Fonte: Fresenius Medical Care

SABIA QUE?

01

Um estudo feito pela Universidade de Minnesota, nos Estados Unidos, indica que um período de dois dias sem hemodiálise aumenta em 22% o risco de morte do doente, devido à acumulação de líquidos e de toxinas.

02

Um artigo publicado no jornal "Le Monde" afirma que quando se interrompe o tratamento de hemodiálise ou diálise peritoneal o paciente falece dentro de 5 a 10 dias, em média.

Apoio aos Refugiados da Ucrânia

A Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR) associou-se à Assistência Médica Internacional (AMI) numa campanha de recolha de bens para apoiar os refugiados da Ucrânia.

Estão a ser angariados bens alimentares, produtos de bebé e produtos de higiene, que devem ser entregues na sede da APIR, ou na sede, centros sociais e delegações da AMI.

São também aceites donativos em dinheiro, mas para esse efeito deverão contactar diretamente a Assistência Médica Internacional.

A DaVita Portugal decidiu apoiar esta causa e realizou na sua clínica das Gaeiras uma coleta de produtos, apelando a médicos, enfermeiros, funcionários e utentes que dessem o seu contributo. Os bens angariados já foram entregues na nossa sede.

Contacte-nos se também quiser ajudar. ■

Cláudia Batista



VAMOS AJUDAR
A UCRÂNIA



A APIR ASSOCIA-SE À AMI
NA RECOLHA DE BENS PARA APOIO A REFUGIADOS DA UCRÂNIA.

PODE DEIXAR NA SEDE DA APIR OS SEGUINTE BENS:



BENS ALIMENTARES



PRODUTOS BEBÉ



PRODUTOS DE HIGIENE

PARA DONATIVOS EM DINHEIRO CONTACTE DIRETAMENTE A AMI



A hiperuricemia

A hiperuricemia corresponde à presença de ácido úrico no sangue em quantidades superiores ao normal. O ácido úrico é composto por azoto, carbono, hidrogénio e oxigénio e tem origem na degradação dos nucleótidos das proteínas que constituem o ADN. Os níveis de ácido úrico no sangue são habitualmente mais elevados nos homens do que nas mulheres, em parte devido aos estrogénios presentes nas mulheres. Esta hormona aumenta a eliminação renal de ácido úrico nas mulheres.

Caso o ácido úrico esteja aumentado no sangue, mas sem que a pessoa tenha sintomas, estamos perante uma situação de hiperuricemia assintomática. Em caso de hiperuricemia a pessoa pode também desenvolver doenças como gota, litíase renal e nefropatia do ácido úrico.

Na gota ocorre acumulação de ácido úrico nas articulações, com inflamação local. Nas crises de gota verifica-se dor, aumento de temperatura, rubor e edema (inchaço). As articulações mais frequentemente afetadas localizam-se no maior dedo do pé, no tornozelo, no joelho, no pulso e nos dedos das mãos. Nas crises de gota podem ainda ocorrer tofos gotosos, os quais são nódulos cutâneos que se localizam preferencialmente sobre as articulações afetadas e que estão associados a episódios repetidos de gota.

Na litíase renal formam-se cálculos renais no trato urinário, neste caso constituídos por ácido úrico. O risco de formação deste tipo de cristais é tanto maior quanto mais elevado estiver o ácido úrico e durante mais tempo estiver presente. Os cristais de ácido úrico são menos frequentes do que os cristais constituídos por outras substâncias, tais como o



oxalato de cálcio e o fosfato de cálcio. A hiperuricemia pode ocorrer devido a produção excessiva de ácido úrico, redução da sua eliminação renal ou redução da sua eliminação intestinal. Existem também algumas doenças raras nas quais, apesar de os rins estarem a funcionar bem, a eliminação renal de ácido úrico se encontra comprometida. Estas doenças podem originar hiperuricemia.

Verifica-se que existe uma associação entre hiperuricemia e doença renal crónica (DRC). Com o agravar da função renal verifica-se uma diminuição da eliminação de ácido úrico pelo rim e é frequente o ácido úrico acumular-se gradualmente no sangue. No entanto, pode ocorrer hiperuricemia devido a outros motivos não relacionados com diminuição da sua eliminação pelo rim. Caso ocorra uma situação clínica pouco frequente chamada síndrome de lise tumoral, verifica-se um aumento rápido da concentração de ácido úrico em circulação no sangue. Neste caso, pode ocorrer a chamada nefropatia do ácido úrico. Ou seja, a deposição em grande quantidade de ácido úrico no rim, com conseqüente risco de

agravamento da função renal. A síndrome de lise tumoral pode ocorrer devido a alguns tumores, em particular do sangue, tais como linfomas e leucemias. Pode também ocorrer hiperuricemia devido a rabdomiólise. Qualquer que seja a causa (ex: traumatismo, infeção, drogas, picadas de animais venenosos, etc.) de rabdomiólise verifica-se uma lesão muscular grave e o conteúdo muscular é libertado para a circulação sanguínea.

De destacar que em doentes com DRC a deterioração da função renal ocorre habitualmente devido a vários fatores não relacionados com hiperuricemia (ex.: diabetes *mellitus*, hipertensão arterial). Nestes doentes, não é totalmente certo que a hiperuricemia contribua para a deterioração da função renal e não está indicado por rotina tomar medicação para reduzir o ácido úrico. No entanto, em doentes com hiperuricemia, ter DRC é um fator de risco importante para desenvolver tofos gotosos nas localizações mais frequentemente afetadas por crises de gota. Tal verifica-se provavelmente devido a uma maior acumulação de ácido úrico nos doen-

tes com DRC e maior propensão para formar tofos gotosos.

Ao serem detetados níveis elevados de ácido úrico no sangue é realizada uma avaliação global da pessoa para detetar eventuais causas de hiperuricemia, suas complicações bem como outras doenças em simultâneo. Há várias causas identificadas de hiperuricemia, incluindo algumas doenças do sangue, a psoríase, a deficiência de vitamina B12 e a intoxicação pelo chumbo. A medicação que a pessoa está a tomar deve também ser revista, dado que alguns medicamentos podem ter como efeito secundário aumentar o ácido úrico no sangue.

De realçar que existem várias medidas não farmacológicas que são eficazes a reduzir o ácido úrico, incluindo perder peso em caso de obesidade, evitar o álcool, evitar refrigerantes açucarados e realizar atividade física regular. Em doentes com gota, há vários alimentos cuja ingestão deve ser reduzida, incluindo o marisco, a carne, a cerveja e as bebidas espirituosas. Caso estas medidas não sejam suficientes e esteja de facto indicado reduzir os níveis de ácido úrico em circulação no sangue, existem vários medicamentos que podem ser utilizados cronicamente. Em caso de episódio pontual de ácido

úrico muito elevado no sangue existem também medicamentos que podem ser utilizados especificamente nesta situação. De realçar que a dose destes medicamentos varia de acordo com a função renal dos doentes, pelo que em cada consulta é importante confirmar se não é necessário alterar a dose do medicamento.

Concluindo, a hiperuricemia tem uma relação estreita com a DRC, podendo ser quer causa quer consequência da própria DRC. No entanto, felizmente existem várias medidas eficazes para controlar os níveis de ácido úrico no sangue e evitar as suas complicações. ■

*Dr. Miguel Bigotte Vieira
Médico Nefrologista*

A Anemia e a Doença Renal Crónica



O que é a anemia da DRC e como se manifesta?

A anemia corresponde a uma redução do valor de hemoglobina para menos de 13 g/dl nos homens e 12 g/dl nas mulheres. Resulta primariamente da redução da produção ao nível renal da hormona responsável pela eritropoiese (a eritropoietina, que funciona como o “combustível” na fábrica de produção de eritrócitos), decorrente dos múltiplos processos associados à evolução da doença renal crónica. A anemia é, aliás, um problema comum em doentes com DRC, com vários estudos indicando que esta é duas vezes mais prevalente em doentes com DRC do que na população geral. É uma condição que pode surgir precocemente na evolução da DRC, particularmente em doentes diabéticos, e contribuir para a sua progressão mais rápida para estágio 5 (e necessidade de substituição da função renal por diálise ou transplante).

Os sintomas mais frequentes são fadiga, cansaço fácil, palidez e diminuição da capacidade cognitiva, e o tratamento inadequado da anemia pode contribuir, por exemplo, para descompensação da insuficiência cardíaca ou o aparecimento de sintomas de doença coronária isquémica. Assim, é sem surpresa que vários estudos demonstraram que valores mais baixos de hemoglobina se associam a piores índices de qualidade de vida, em doentes DRC pré-diálise ou em diálise.

Quais são as principais estratégias de tratamento da anemia da DRC em doentes independentes de hemodiálise?

Em formas menos graves de anemia, o principal objetivo do tratamento é repor as reservas corporais de ferro e vitaminas (ácido fólico e vitamina B12), que são as matérias-primas necessárias para que a “fábrica” de produção de eritrócitos se mantenha a funcionar. Assim, nesta fase inicial, recomenda-se o enriquecer da alimentação de acordo com a deficiências observadas, logo que não esteja contraindicado pelas outras patologias do doente. Adicionalmente, se necessário, poder-se-á iniciar medicação oral com suplementos de ferro e/ou vitaminas.

Havendo progressão da DRC, apesar destas medidas, é comum observar-se um agravamento da anemia, que a certa altura obriga ao início de terapêutica com agentes estimuladores da eritropoiese (ESAs) que irão suplementar a eritropoietina disponível para a produção de eritrócitos. Habitualmente, apenas doentes com valores de hemoglo-

bina em decréscimo paulatino, em particular se inferiores a 10 g/dl terão indicação para início desta terapêutica.

Quais são as principais estratégias de tratamento da anemia da DRC em doentes em hemodiálise?

Os doentes em hemodiálise são particularmente suscetíveis a desenvolver anemia, quer pelo estádio "terminal" da sua DRC, quer pelas perdas de sangue visíveis (na hemóstase do acesso vascular) e não visíveis (perdas no circuito extracorporal) que ocorram durante o tratamento dialítico.

Assim, a generalidade destes doentes necessita tanto de ESA em dose variável, como de suplementação com ferro que, neste caso, é na sua maioria administrado de forma endovenosa. Contam-se, ainda, como medidas adicionais para a gestão da anemia a prevenção e tratamento precoce de infeções e outras doenças inflamatórias, a adequação da dose de diálise e o tratamento efetivo da doença mineral-óssea associada à DRC.

Ao longo do tempo a anemia na DRC tem tido diversas abordagens. Pode falar da sua evolução temporal em Portugal?

Previamente à introdução dos ESAs nos anos 90, a abordagem da anemia na DRC era bastante limitada, baseando-se na tolerância de valores baixos de hemoglobina (e consequente compromisso da qualidade de vida do doente) e o uso intermitente de transfusões de glóbulos rubros. Após este período, com a utilização generalizada dos ESAs, quer na pré-diálise ou nos doentes em diálise, a necessidade de suporte transfusional reduziu-se drasticamente e foi possível corrigir a anemia de forma a manter a generalidade dos doentes sem sintomas significativos a ela associados.

No entanto, o sucesso inicial no uso dos ESAs foi temperado com resultados de ensaios clínicos que demonstraram que o uso de ESAs para a normalização da hemoglobina se associava a um maior risco de morbimortalidade

cardiovascular, pelo que o alvo de hemoglobina definido atualmente na prática clínica é de 10-11.5 g/dl, não correspondendo assim a uma correção plena da anemia. É antes um equilíbrio entre dois objetivos tidos como pertinentes: suficientemente baixo para evitar os temidos efeitos adversos dos ESAs, e suficientemente altos para evitar sintomatologia associada à anemia nos doentes com DRC.

Como, na sua perspetiva, se poderá fazer a individualização do tratamento da anemia da DRC?

Uma forma será compreender que os objetivos de hemoglobina no tratamento com ESAs poderão não ser adequados para todos os doentes. Aliás, a quasi-normalização do valor de hemoglobina em doentes com DRC poderá ser um objetivo a considerar, particularmente no caso de doentes mais jovens e com vida ativa, desde que discutidas as vantagens e desvantagens desta abordagem com o doente.

A terapêutica com ESA é essencial à correção da anemia na maioria dos doentes com DRC avançada. Até recentemente, as formulações disponíveis nesta família terapêutica eram apenas de administração parentérica (endovenosa ou subcutânea). Ora, a emergência de uma nova família terapêutica no contexto dos ESA, de administração oral, poderá permitir aos doentes encontrar uma alternativa, caso a administração subcutânea de ESAs seja causadora de mal-estar e/ou dor.

Por último, uma limitação do tratamento da anemia com ESAs é a sua eficácia depender de elevadas doses de ferro endovenoso em certos doentes em hemodiálise, o que tem efeitos deletérios conhecidos. Assim, caso uma nova família terapêutica venha a demonstrar boa eficácia para a eritropoiese com concomitante redução significativa nas necessidades de ferro endovenoso, tal resultado irá proporcionar uma maior adequação do tratamento da anemia neste subgrupo de doentes em hemodiálise. ■

*Prof. Jorge Malheiro
Médico Nefrologista*

**CONTRIBUA COM
0,5% DO SEU IRS
PARA A**

NIF: 500 818 924



**Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais**

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 março de 2022 na revista *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, que desenvolveu e validou uma nova escala para a avaliação do conhecimento dos doentes renais crónicos sobre a doença e sobre a transplantação renal.

Este ano, o lema do Dia Mundial do Rim, que se celebrou no passado dia 10 de março, foi “*Bridge the knowledge gap to better kidney care*”, frase cuja tradução será algo como “Colmatar o défice de conhecimento para melhores cuidados renais”. Este défice de conhecimento sobre a doença renal crónica (DRC) é evidente a todos os níveis do sistema de saúde, desde os decisores políticos, passando pelas administrações hospitalares e profissionais de saúde e terminando nos doentes e suas famílias/cuidadores. Na sua declaração, o comité executivo do Dia Mundial do Rim exulta todas as pessoas, sobretudo os doentes, não só a estarem alerta para a existência desta doença silenciosa, mas também a conhecerem e vigiarem os seus parâmetros de saúde renal (p. ex. vigiarem a sua pressão arterial e conhecerem os objetivos de tratamento). Esta posição resulta de vários estudos que têm demonstrado que os doentes com melhor conhecimento sobre a doença e sobre os objetivos e alternativas de tratamento estão mais habilitados a tomarem decisões informadas e obtêm melhores resultados clínicos, nomeadamente menor mortalidade, maior probabilidade de completarem avaliação para transplante renal e maior probabilidade de receberem um transplante de dador vivo. Contudo, o conhecimento sobre a DRC e suas alternativas terapêuticas (diálise, transplante renal e terapêutica conservadora) é globalmente baixo entre os doentes e respetivas famílias, sobretudo nas fases mais precoces da doença e nos indivíduos com nível socioeconómico e educacional mais baixo.

Neste cenário, para além de proporcionar educação de qualidade sobre a doença renal crónica, torna-se necessário identificar os doentes que mais dela precisam e criar métodos fidedignos de avaliação da eficácia das intervenções educacionais levadas a cabo. Apesar de já existirem algumas escalas criadas com este objetivo, nem todas resultaram de um processo estruturado de construção e/ou validação. Assim, para esta edição escolhi um artigo original, publicado na revista *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, no qual os autores descrevem a forma como criaram e validaram duas novas escalas de avaliação do conhecimento dos doentes renais sobre a DRC – uma sobre DRC propriamente dita e outra sobre transplantação renal.

A avaliação de conhecimento sobre transplantação renal (KART 2.0) – Desenvolvimento e validação de escalas de conhecimento sobre DRC e Transplante

The Knowledge Assessment of Renal Transplantation (KART) 2.0 Development and Validation of CKD and Transplant Knowledge Scales

Amy D. Watson,¹ Devika Nair,^{2,3} Intan Purnajo,⁴ Kerri L. Cavanaugh,^{2,3,5} Brian S. Mittman,⁶ and John Devin Peiper,^{2,8}

Neste estudo, utilizando uma amostra de 977 doentes renais crónicos nos estádios 3 a 5, com idade compreendida entre os 18 e os 70 anos, os autores desenvolveram as referidas escalas de conhecimento através da aplicação de um método estandardizado, composto por várias etapas. Na primeira fase, um grupo de trabalho constituído por médicos e psicólogos clínicos com experiência em doença renal elaborou um conjunto de 48 itens que visavam avaliar o conhecimento dos indivíduos participantes sobre a função dos rins, os sintomas da doença renal, a elegibilidade para transplante renal e os riscos associados ao transplante renal e à doação de rim. De seguida, os 48 itens foram submetidos a um processo de seleção e refinamento que consistiu sequencialmente em:

- 1) Entrevistas cognitivas a 41 doentes, conduzidas de forma padronizada, nas quais os participantes responderam aos 48 itens e deram *feedback* relativamente à clareza da pergunta/afirmação, bem como das respetivas opções de resposta, sugeriram alterações a palavras ou frases que percecionassem como confusas e transmitiram as reações emocionais que cada item lhes despoletava. Após esta etapa, 11 itens foram eliminados e 4 foram alterados.
- 2) Aplicação da “Teoria de Resposta ao Item”, uma abordagem moderna para o desenvolvimento e avaliação de medidas reportadas pelos doentes, que se tornou popular nas últimas duas décadas e que permite aferir vários aspetos das perguntas ou itens presentes em questionários. Neste caso, este método foi aplicado aos 37 itens restantes, com o objetivo de determinar o seu poder de discriminação (isto é, a capacidade do item em diferenciar doentes com nível alto e baixo de conhecimento sobre doença renal) e a sua dificuldade, resultando na exclusão de mais 12 itens.
- 3) Aplicação da “Análise diferencial do funcionamento do item”, um processo que permitiu discernir se cada item se comportava de forma diferente em função do género, raça, etnia, língua-mãe ou estágio da DRC. Tal não se verificou, pelo que foram incluídos 25 itens nas escalas finais – 16 na escala de conhecimento sobre transplante renal e 9 na escala de conhecimento sobre DRC (ver Box).

Escala de conhecimento sobre transplante	
Item	Opções de resposta
1. Doentes com mais de 70 anos podem ser transplantados.	Verdadeiro / Falso
2. Em geral, os doentes vivem mais tempo se forem transplantados comparativamente a continuar em diálise.	Verdadeiro / Falso
3. Em geral, a maioria das pessoas em diálise estão mais satisfeitas com a qualidade das suas vidas do que as pessoas transplantadas.	Verdadeiro / Falso
4. Depois de entrar em lista, os doentes não necessitam de regressar à unidade de transplantação até serem transplantados.	Verdadeiro / Falso
5. Os doentes transplantados estão em risco de desenvolver cancro de pele.	Verdadeiro / Falso
6. Todos os custos de transporte dos doentes de rim de e para a unidade de transplantação são assegurados pelo estado.	Verdadeiro / Falso
7. Habitualmente, os doadores sentem maior dor na primeira semana após a cirurgia.	Verdadeiro / Falso
8. Indivíduos que doam um rim têm um risco ligeiramente superior de desenvolver hipertensão arterial no futuro comparativamente com as pessoas que não o fazem.	Verdadeiro / Falso
9. A equipa de transplante não pode contar nada ao doente renal relativamente ao dador, a não ser que este autorize.	Verdadeiro / Falso
10. Em geral, um dador vivo de rim irá necessitar de ficar internado mais de uma semana após a cirurgia.	Verdadeiro / Falso
11. Em geral, os transplantes renais que são efetuados antes de o doente necessitar de diálise duram mais tempo do que os outros transplantes.	Verdadeiro / Falso
12. Qual a percentagem de todos os rins transplantados que continuam a funcionar ao fim de 1 ano?	50% / 70% / 90% / Não sabe
13. Comparativamente aos transplantes de dador cadáver, quanto tempo duram os transplantes de doadores vivos?	Menos tempo / Mais tempo / O mesmo tempo / Não sabe
14. Os doadores de rim têm que pagar os custos dos exames e do internamento relacionados com a doação?	Sim / Não
15. Após o transplante, durante quanto tempo o estado paga os custos da medicação relacionada com o transplante?	1 ano / 3 anos / 10 anos / Para sempre / Não sabe
16. Em geral, após a cirurgia, quanto tempo demora até que o dador regresse às suas atividades diárias normais?	1 semana / 1 mês / 3 meses / 6 meses / Não sabe
Escala de conhecimento sobre Doença Renal Crónica	
Item	Opções de resposta
1. O rim produz sangue limpo?	Sim / Não
2. O rim ajuda a manter os ossos saudáveis?	Sim / Não
3. O rim ajuda a manter a pressão arterial normal?	Sim / Não
4. A doença renal crónica aumenta o risco de uma pessoa ter um ataque cardíaco.	Sim / Não
5. A comichão é um sintoma de doença renal crónica.	Sim / Não
6. Cansaço excessivo é um sintoma de doença renal crónica.	Sim / Não
7. Náuseas e/ou vômitos são sintomas de doença renal crónica.	Sim / Não
8. Falta de ar é um sintoma de doença renal crónica.	Sim / Não
9. Sabor metálico / mau sabor na boca são sintomas de doença renal crónica.	Sim / Não

A cada item da escala é atribuído um ponto (máximo 16 na escala de transplante e 9 na escala de doença renal crónica)

Finalmente, para testar a validade das escalas construídas, os autores demonstraram que ambos os instrumentos eram capazes de diferenciar eficazmente os doentes que tivessem recebido mais de uma hora de educação sobre doença renal, diálise ou transplantação (proporcionada oralmente por profissionais de saúde ou na forma de informação escrita) daqueles que tivessem recebido menos de uma hora.

A aplicação das escalas à amostra de doentes renais do estudo revelou, em geral, um baixo conhecimento sobre a doença renal, sobretudo sobre transplantação renal – score médio de 4.2 ± 3.2 pontos na escala sobre transplante e de 5.2 ± 2.6 na escala sobre DRC. Para estes resultados terá contribuído o facto de, nesta amostra, a maioria dos doentes já ter lido informação sobre DRC e diálise por pelo menos uma hora, enquanto menos de metade tinha lido sobre transplantação renal ou transplantação renal com dador vivo.

Qual a importância deste estudo?

Apesar de já existirem algumas escalas para avaliação do conhecimento sobre doença renal, poucas foram aquelas em que as suas propriedades psicométricas e os seus processos de validação foram descritos de forma tão precisa. Por outro lado, a maioria das escalas previamente publicadas foram desenvolvidas apenas em doentes com DRC terminal, em diálise ou transplantados renais, enquanto neste estudo foram incluídos doentes em fases mais precoces (mais de 75% dos participantes não estavam em estágio terminal), sendo sabido que o desconhecimento sobre esta patologia e seu tratamento é maior nas fases iniciais da doença e tem impacto bem demonstrado nos resultados clínicos obtidos no futuro. Por fim, são duas escalas de simples aplicação e classificação, que podem ser facilmente implementadas em vários momentos do percurso do doente renal crónico (nas consultas externas de Nefrologia, nas clínicas de diálise ou nas consultas de pré-transplante), quer na forma de preenchimento presencial, quer na forma remota/virtual, fornecendo aos profissionais de saúde um instrumento simples e validado para identificar os doentes que mais necessitam de educação sobre a sua doença e para avaliar a eficácia das intervenções educacionais implementadas.

A este propósito, há cerca de uma década, a norma da Direção-Geral da Saúde n.º 017/2011 veio tornar obrigatório o fornecimento de informação sistemática e o esclarecimento dos doentes acerca dos diferentes modalidades disponíveis para o tratamento da DRC terminal, incluindo o tratamento conservador, e a criação de uma consulta de esclarecimento dedicada para esse efeito. Contudo, que seja do meu conhecimento, a eficácia educativa dos conteúdos fornecidos (não só na consulta de esclarecimento, mas também na própria norma, que contém, ela própria, uma secção informativa/educativa que deve ser entregue aos doentes) não tem sido avaliada sistematicamente e, talvez por isso, volvidos 10 anos, os objetivos subjacentes à publicação da norma (i.e., capacitar os doentes e famílias a tomarem decisões sobre o seu tratamento, aumentar a opção por terapêuticas domiciliárias e fomentar a transplantação com dador vivo) não foram alcançados. Como referi, as escalas publicadas no estudo que trago a esta edição da Nefrâmea poderão ser um bom instrumento para esta avaliação. ■

Dr. Mário Raimundo
Médico Nefrologista

Maria Alcina Ascensão



Como cheguei aos 78 anos com insuficiência renal

As origens

Nasci, como todas as crianças, tendo como progenitores, um casal ligado à agricultura, pecuária e outras atividades relacionadas. A minha mãe fazia distribuição de leite na cidade da Guarda e o meu pai cuidava de afazeres nas terras, na aldeia onde vivíamos.

A vida decorria normalmente. Na idade própria, pelos sete anos, iniciei a frequência do ensino básico na escola da aldeia, enquanto aguardávamos a construção de uma nova, que se situava junto à nossa casa.

Nesta altura tudo decorria sem sobressaltos, salvo uma ou outra doença próprias da idade.

Terminada a 4.ª classe do ensino básico, iniciei a preparação para acesso ao ensino secundário, e assim dei entrada no Liceu da Guarda. Devido à

distância de 5 Km e sem transporte público, era uso procurar uma residência para estudantes, onde passaria a viver. O casal responsável dava as suas “instruções”, a minha mãe verificava o alojamento, como era a alimentação, o horário escolar e as rotinas do dia a dia. Não foi fácil a adaptação. Foram grandes as mudanças para uma criança de 11 anos, que nunca tinha saído da casa dos pais, nem tinha conhecimentos da cidade, mas consegui, com esforço, adaptar-me.

Entre os 16/17 anos tive alguns problemas de saúde, que um médico familiar do meu pai acompanhou. Depois de muitas análises, e não vendo resultados e a saúde a complicar-se, encaminhou-me com o meu pai, para um especialista de rins do Hospital de Coimbra.

Depois de vistos todos os documentos que o meu médico enviara, fez muitas perguntas, mandou fazer análises e, ao verificar o resultado, disse ao meu pai que eu tinha uma doença nos rins, que não tinha cura nem tratamento em Portugal, pois isso só existia noutros países da Europa. Recomendava dieta, não comer



sal, descanso e nada de ginástica. O Dr. escreveu uma carta longa ao meu médico, que me acompanharia, de acordo com as suas indicações.

Isto foi um reboiço na nossa vida, para além do que seria necessário gastar em termos económicos, havia decisões importantes a tomar. Eu queria continuar a estudar. Nessa ocasião, a minha tia materna acolheu-me e vigiaria a minha alimentação, obrigando-me a comer e a levar o que consideravam uma vida saudável. Um fim de semana, de vez em quando, podia passá-lo com os meus pais.



Mas continuei a estudar! E não morri! Concluí o curso de professora de Ensino Básico. Ir para uma escola pública estava fora de causa, pois não tinha saúde para viver longe de casa. Como fazer a dieta, tomar medicamentos e ir ao médico, longe dos meus pais?

Nestas ocasiões, surge sempre uma opinião. Mais uma vez, um familiar se interessou pela causa e ofereceu-se para conseguir trabalho, e eu ficaria em casa deles, nos arredores de Lisboa.

Era muito longe, e eu desconhecía a grande cidade, mas nem a longa viagem de comboio me assustou. Iria trabalhar numa prisão de mulheres, e precisava de adaptar-me a essa realidade. Cheguei a Tires em 25 de fevereiro de 1965. Novo trabalho, instalação, e preparar-me para início das aulas em setembro.

Mais tarde, foi-me atribuída uma casa do bairro de funcionários, onde passei a residir com o meu irmão,

que viera para continuar os estudos em Lisboa.

Integrei-me de forma adequada com os que trabalhavam na instituição, entre a população local, fazer as compras, organizar a casa e refeições, e a vida escolar do meu irmão. A curto prazo, também ambicionava dar continuidade à minha formação, em regime noturno, uma vez que trabalhava.

Em 1970 abriu concurso na Direção-Geral dos Serviços Prisionais, na área de Serviço Social, para a qual tinha feito formação e concorri e fui aceite.

Continuei a trabalhar e viver em Tires. De acordo com as regras do serviço público e do Ministério da Justiça, tive de fazer formação específica, muito abrangente, durante um ano letivo. Terminei em 1971, com boa classificação, a que se seguiriam os dois anos para fazer o estágio no serviço em que trabalhava, e ao fim dos quais fiz exame de avaliação, cuja aprovação me permitiu entrada definitiva no quadro. Senti-me mais segura, e a fazer o que gostava.

O meu irmão terminou o curso em 1968, e pouco tempo depois foi chamado para o serviço militar, em Mafra, durante três anos. Esteve ligado ao Exército, seguindo trabalho na mesma área. Em 1971 casou e fixou residência em Lisboa.

Eu segui o meu caminho, mas a insuficiência renal não desapareceu da minha vida, tornando-se cada vez mais presente, mas agora tinha outros recursos e conhecimentos. Esta foi definitivamente a estabilidade rumo ao futuro, apreciando o dia a dia, e fazendo face ao que a saúde me exigia. Algumas cirurgias, tratamentos considerados necessários, e viver a vida dentro do possível.

O meu quotidiano era trabalho, sempre alguma formação necessária a melhor desempenho, e viver a vida possível. Gostava de cinema, de praia e de sair com amigos, que entretanto conhecia.

A nível nacional aconteceu o 25 de Abril, com todas as alterações que



o mesmo trouxe, quer a nível profissional, social, e no dia a dia alguma instabilidade, própria de convulsões e alterações de regime governativo.

Foi-me ordenado mudança de local de trabalho para a prisão de Caxias, onde estavam detidos alguns ex-ministros e agentes da PIDE, do regime anterior. Não foi fácil, porque as coisas estavam pouco explícitas e andávamos todos um pouco confusos, não sabendo como e a melhor forma de desempenhar as nossas funções. Tínhamos de nos adaptar. Como tudo na vida, após as convulsões, vão apa-



recendo a estabilidade, a continuidade e a adaptação aos novos métodos de trabalho e de vida. Foi uma fase complicada, e eu senti-me um pouco insegura.

Reencontrei o que seria, alguns meses depois, o meu marido. Casámos. Para mim, mais uma mudança, mais uma vida agora construída a dois. Teve fases boas, outras nem tanto, mas o que temos de viver, jamais podemos ignorar. Temos de enfrentar.

Todavia, uma certeza. A insuficiência renal foi minando os meus rins, deixando-os com pouca capacidade de funcionamento. A purificação do meu sangue chegou a limites quase inaceitáveis, até que foi difícil viver sem diálise, mas não havia clínicas para o tratamento. Mais uma batalha a vencer, aguentar só com medicamentos, alimentação, internamentos hospitalares para obviar aquilo que não podia fazer em casa, até que surgisse o milagre de uma vaga em que pudesse fazer a tão ambicionada diálise.

Tal só surgiu em dezembro de 1981. Mais uma mudança, mais um fator de instabilidade, mas esperança no futuro. Sempre acreditei que essa fé é a luz ao fundo do túnel, por onde o destino conduziu a minha vida.

A diálise era urgente para os IRC, para os médicos, para o Estado que não queria despesas para o erário público, para as famílias. Como conciliar tudo?

Talvez seja altura de falar da APDR/APIR

A APDR/APIR, foi e é uma associação de doentes, familiares, médicos, enfermeiros, ligados à insuficiência renal. Foi fundada nos anos 70, tendo a suas origens num grupo de doentes que se encontrava em Espanha, onde faziam diálise, que Portugal não tinha. O seu principal objetivo era tornar possível o retorno a Portugal, e proporcionar o tratamento aos IRC, que nos hospitais iam chegando à fase terminal da função dos seus rins e precisavam de fazer diálise.

Sendo acompanhada em consulta da especialidade no Hospital Curry Cabral, ia conhecendo o que surgia na



área da Nefrologia, uma vez que era a solução para a nossa situação. Assim me fiz sócia, mais tarde colaboradora e depois dirigente.

Aproveitando a minha aposentação profissional, depois de cumpridos os 36 anos de funções, e estar transplantada desde o dia 12 de outubro de 1988, e estável, passei a colaborar em tudo que era necessário no desenvolvimento das atividades associativas.

Dei à APIR a maior parte do meu tempo, e acrescia que as tarefas eram consentâneas com a minha vida e formação profissional, tornando-as agradáveis. Foi uma fase feliz e, tenho a certeza, muito útil para os IRC, estando ainda em uso legislação que na altura foi considerada inovadora e hoje, em moldes diferentes, continuamos a beneficiar dela. Isto não quer dizer que tudo tenha sido um mar de rosas, mas os sacrifícios também fazem parte do caminho.

O importante é a intenção com que desempenhamos as atividades, em que o nosso foco são os nossos parceiros de trabalho, para resolver muitos dos problemas, que se apresentam a cada um que nos procura, ou que nós

contactamos nas muitas ações da divulgação associativa, formativa, legislativa e, acima de tudo, social.

Além das atividades da APIR, também o meu gosto pelo desporto me levou, com outros IRC transplanta-



dos, a constituir o Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal, para podermos concorrer, no âmbito da WTGF – World Transplant Games Federation, a provas desportivas, tais como ténis, natação, atletismo, golf, ténis de mesa, etc., que de dois em dois anos, se realizam numa cidade mundial.

Fundado em 2003, registado em 2005, foram muitos os anos em que marcámos presença, e muitas as medalhas conseguidas, pelos atletas

nacionais. Continuo ligada ao GDTP, mas sem atividades desportivas ou de outro género. Sou apenas sócia fundadora.

Hoje não desempenho trabalho social, porque a minha saúde se degradou. Em 2007, um internamento no Hospital da Cruz Vermelha, onde fui transplantada e decorreu todo o meu percurso pós-cirurgia, uma bactéria atacou o meu organismo e quase me colocou à beira da morte, o que não aconteceu, mas tive de voltar à diálise. Os primeiros tempos decorreram bastante bem, mas muitos anos de tratamento levaram a que a osteoporose deixasse uma grande fragilidade no meu organismo, principalmente nos meus ossos e articulações. Daí, os joelhos foram os primeiros a queixar-se, depois as quedas também não ajudaram e obrigaram a três cirurgias, que resultaram na diminuição da altura das pernas, e ao uso de calçado ortopédico, auxiliares de locomoção e, por fim, também, a coluna, braços e a bacia mostram como a vida pode ser difícil.

Podem imaginar a quantidade de exames e as dificuldades do dia a dia e a necessidade de sessões de fisioterapia para compensar tudo isto. Os serviços de apoio a doentes e idosos, se os há, funcionam tarde ou mal, muitas vezes caros e sem qualidade. Esta situação levou à contratação de uma cuidadora, mas o preço é incomportável para as nossas pensões de aposentação. É preciso sorte, mesmo muita sorte, para termos alguém na nossa casa, que cuide de verdade! ■

Maria Alcina Ascensão



IRC EM VIAGEM

Nuno Pedrosa



Quem me conhece sabe que adoro viajar, e já percorri uma grande parte do mundo em hemodiálise, transplantado e, por fim, em diálise peritoneal. Gosto de tratar de tudo muito cedo, hotéis, voos, aluguer de carro e, o mais importante, a diálise peritoneal, para não haver nenhum problema. Quanto mais cedo, melhor e mais barato sai.

Eu costumo dizer que vai correr tudo bem, porque até hoje sempre correu tudo bem, mas às vezes acontecem peripécias.

O ano passado tinha combinado ir até à Suíça com a minha amiga Vânia Araújo, companheira de muitas viagens. Decidimos fazer várias cidades e vários países, que ainda não tínhamos visitado: São Marino, Liechtenstein, Itália (Florença e os Alpes Italianos) e Suíça (Alpes Suíços).

Quando cheguei ao aeroporto de Basel, na Suíça, tinha a minha amiga Vânia à minha espera e logo aí ela disse-me que o meu tratamento tinha chegado a casa dela e para eu ficar descansado. Assim, seguimos para Colmar, em França, onde passámos o dia. À noite, ao chegar a casa dela, reparei que não tinha as cápsulas do cateter. No outro dia liguei para a Fresenius, mais propriamente para Ana, que é quem me trata de tudo com uma grande competência e simpatia, e ela disse que tinha enviado tudo. Mais tarde des-

cobermos que as cápsulas do cateter tinham ficado retidas nos correios de Basel, porque o dono da casa não era o dono da encomenda e voltou para trás. A Fresenius Portugal e Suíça ainda tentaram remediar a situação, enviando nova caixa de cápsulas, que novamente ficou retida.

Logo aí comecei a pensar e a ver os próximos voos para Lisboa, ou vinha buscar as cápsulas ou desistia da viagem. Como não sou muito de ficar quieto, decidimos no outro dia dar uma voltinha por Basel. Quando já estava preparado para voltar para casa, liguei à Ana e perguntei-lhe o que achava de eu ir ao Hospital mais próximo, que ficava a 20 Km de Basel e pedir umas cápsulas. Por coincidência, pensámos os dois no mesmo e assim fiz. Passei pela portaria do hospital e subi ao 7.º piso, onde



encontrei uma equipa fantástica de enfermeiras que, sem falarmos a mesma língua, me tentaram ajudar.

Disse que era português e que tinha ido de férias para a Suíça e que as minhas cápsulas de tratamento de diálise peritoneal tinham ficado retidas no correio. Depois de juntar umas 5 enfermeiras à minha volta, passado um minuto tinha o material em meu poder. Foi uma felicidade enorme para mim para a Ana da Fresenius e para a minha amiga Vânia.

Nessa mesma semana uma caixa de cápsulas da Fresenius Portugal che-



gou ao Hospital Nephrologie und Dialyse, em Liestal, para retribuir o favor.

É muito raro acontecerem-me coisas destas, mas podem acontecer.

Felizmente tudo acabou bem, e seguimos viagem até aos Alpes Suíços no carro que tínhamos alugado. ■

Nuno Pedrosa



NUTRIÇÃO

Esta receita é apropriada principalmente a pacientes com doença renal crónica em estádios avançados da doença (3 a 5). É especialmente recomendada para indivíduos que se encontram em tratamento conservador, pela diminuição de fontes proteicas, fósforo, potássio e sal. Contudo, não é demais lembrar que deve ter em conta as necessidades do seu corpo e consumir as doses que são aconselhadas para manter o seu peso.

Sabia que, nestes estádios é determinante para prevenir a deterioração da função renal, realizar uma redução no consumo de proteínas, principalmente de fontes proteicas animais? Esta redução melhora a qualidade de vida, o perfil lipídico e os efeitos nefastos do alto consumo de fosfato (proveniente da carne/peixe). Nos últimos anos, as recomendações mundiais passaram do consumo de 60% de proteína de fontes animais e apenas 40% de proteínas de fonte vegetais para, exatamente 50% de cada uma na doença renal crónica! Ou seja, na prática, deveria consumir numa das suas refeições principais os seguintes géneros alimentícios: legumes, leguminosas, fungos (cogumelos) e, mais moderadamente, substitutos da carne (produtos à base de soja). Esta alteração ajuda a garantir que irá reduzir o seu aporte proteico e consumo de fósforo, mas também que aumenta o consumo de fibra e melhora o seu perfil lipídico (ideal para diminuir o colesterol!).

Acompanhe o prato que apresentamos com uma salada. Desafiamos, ainda, a não utilização do sal que, nesta receita é substituído pela utilização de ervas aromáticas, como o tomilho e os coentros!

Mariana Tomaz | Nutricionista

Risoto de cogumelos



Informação nutricional por porção (100g):

- **Calorias:** 167,29 kcal
- **Proteína:** 4,9 g
- **Hidratos de Carbono:** 21,3 g
- **Gordura:** 6,81g (dos quais saturados apenas 1,46g)
- **Sódio:** 16.6 mg
- **Potássio:** 98 mg
- **Fósforo:** 54,2 mg
- **Fibra:** 1,32 g

Ingredientes (4 porções):

Caldo de cogumelos:

- 1 litro de água • 10g de cogumelos (desidratados) • 5 raminhos de tomilho fresco

Cogumelos salteados:

- 400g de cogumelos frescos (ex: marron e shimeji) • 5g (colher de sopa) de azeite
- Tomilho • Sumo de limão • Coentros q.b.

Risoto de cogumelos:

- 1 cebola picada • 2 colheres de sopa (10g) de azeite • Cogumelos do caldo • 1 chávena de arroz • 50 ml de vinho branco
- 1 litro do caldo de cogumelos preparado no início • 1-2 colheres de levedura nutricional (opcional, parecido com queijo)
- 1 colher de sopa rasa de manteiga sem sal • Tomilho fresco q.b.

Preparação:

- Começar por preparar o caldo, que servirá de base de sabor para o risoto: juntar os ingredientes num tacho, deixar ferver e desligar. Coar os cogumelos e o tomilho e reservar o caldo para cozinhar o arroz. Descartar o tomilho e picar os cogumelos do caldo.
- Lavar, secar e cortar os 400g de cogumelos frescos. Numa frigideira com bordos altos, colocar um pouquinho de azeite e os cogumelos. Ir mexendo bem, retirando água, até dourar. No fim, colocar os coentros e retirar (cerca de 3 minutos).
- Na mesma frigideira, depois de retirados os cogumelos, colocar um pouco de azeite, a cebola picada e deixar dourar. Juntar os cogumelos do caldo e saltear mais um pouco. Juntar a chávena de arroz e saltear. Juntar o vinho e deixar cozinhar para libertar o vinho.
- Encher uma chávena com o caldo de cogumelos e juntar ao arroz e baixar o lume. Deixar até evaporar e juntar mais a seguir. Mexer devagar, à medida que acrescenta o caldo.
- Após o arroz estar na consistência “al dente”, juntar a manteiga e depois a levedura nutricional.
- Servir o arroz com os cogumelos salteados e o tomilho fresco.

Fonte: madebychoices

FALE CONNOSCO

OBITUÁRIO



Pela esposa do Professor Joaquim Correia Curto, tivemos conhecimento do seu falecimento no passado dia 18/3/2022. Tinha 71 anos, vivia na Charneca da Caparica e estava transplantado. Era sócio desde 2010 e foi dirigente durante vários anos, inclusivamente como Vice-Presidente da Direção Nacional. A APIR recorda com saudade a sua dedicação e empenho como amigo e dirigente. A esposa Angélica Queiroz continua como sócia.

Pela Delegação Regional de Lisboa e Vale do Tejo tivemos conhecimento do falecimento dos seguintes associados:



Américo Augusto Barão Gomes, de Setúbal. Faleceu no dia 1/2/2022 e tinha 79 anos. Era sócio desde 2004 e estava transplantado desde 2011. A esposa continua como sócia.



Alexandrino Fernandes Fulgêncio, do Pinhal Novo. Tinha 76 anos, era sócio desde 2003 e era transplantado.



José Maria dos Santos Curado, também do Pinhal Novo, falecido a 29/11/2021. Era sócio desde 2014, tinha 75 anos e fazia hemodiálise na clínica NephroCare do Barreiro. A esposa continua como sócia.

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

CINTO PARA DIÁLISE PERITONEAL AJUSTÁVEL COM SUPORTE PARA CATETER



CORES DISPONÍVEIS: PRETO E BEGE

TAMANHOS:

- S** 80 (perímetro abdominal 60-80cm)
- M** 100 (perímetro abdominal 70-100cm)
- L** 115 (perímetro abdominal 90-115cm)



PREÇO: 12€

PORTES
GRÁTIS

PROMOÇÃO
DE LANÇAMENTO
20€
2 UNIDADES

PROTÓCOLOS

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

FARMÁCIAS



1. Farmácia Baptista

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

2. 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
www.farmaciasgap.pt

3. Farmácias Progresso

Farmácia Quejas Telheiras

Rua Prof. Francisco Gentil 36A
1600-626 Lisboa

Farmácia Imperial

Av. Guerra Junqueiro 30B
1000-167 Lisboa

Farmácia Jardim Real

Rua D. Pedro V 123-125 (Príncipe Real)
1250-093 Lisboa

Farmácia Almeida Dias

Largo da Graça 38-397A (Graça)
1170-165 Lisboa

Farmácia Progresso

Estrada A-da-Maia 64C (Benfica)
1500-004 Lisboa

Farmácia Rio de Janeiro

Avenida Rio de Janeiro 4C (Alvalade)
1700-324 Lisboa

Farmácia Progresso Tagus Park

Av. Prof. Aníbal Cavaco Silva
Edf. Qualidade A2 Loja B
2740-296 Oeiras

Farmácia Lazarim

Rua de S. Macário, 780B – Lazarim
2825-159 Caparica

Farmácia Pancada

Rua Dr. Afonso Costa, nº 60,
7750 Mértola
www.farmaciasprogresso.pt

CLÍNICAS / SERVIÇOS DE SAÚDE



4. Absolute Bliss

Rua José Afonso, 25 – Cv. Esq. – Lagos
e Rua da Escola, nº 7 – Parchal
Consultas Online
www.absolutebliss.eu

5. Centro Clínico Face a Fase

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

6. Centro Médico D. Dinis

Rua Engenheiro Ferreira Dias,
Lote 107, Loja B, Piso 1,
1950-119 Lisboa
www.cmdd.pt

7. ISJD – Clínica S. João de Ávila

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

8. Malo Clinic

Clínicas em todo o país
www.maloclinics.com

9. Med-link

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

10. Mind First

A MindFirst é uma plataforma de terapia online, que disponibiliza o acesso a sessões de psicologia, coaching e mindfulness. Todas as consultas são realizadas online.
www.mindfirst.pt

11. Orpea Residências

Residências sénior em Chaves, Maia, Viseu, Cernache, Condeixa-a-Nova, Póvoa de Santa Iria, Colares, Montijo e Azeitão
www.orpea.pt

12. Redelab

Postos de colheita em todo o país
www.redelab.pt

ÓTICAS



13. Alberto Oculista

Lojas em todo o país
www.albertooculista.com

14. Optivisão

Lojas em todo o país
www.optivisao.pt

OUTROS



15. Grupo Calçado Guimarães

Lojas em todo o país e em www.calcadoguimaraes.pt
Código de desconto na loja online: CG10APIR22

16. Fidelitis

www.fidelitis.es

17. Hotel do Parque

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

18. HSI – Help, Soluções Informáticas

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

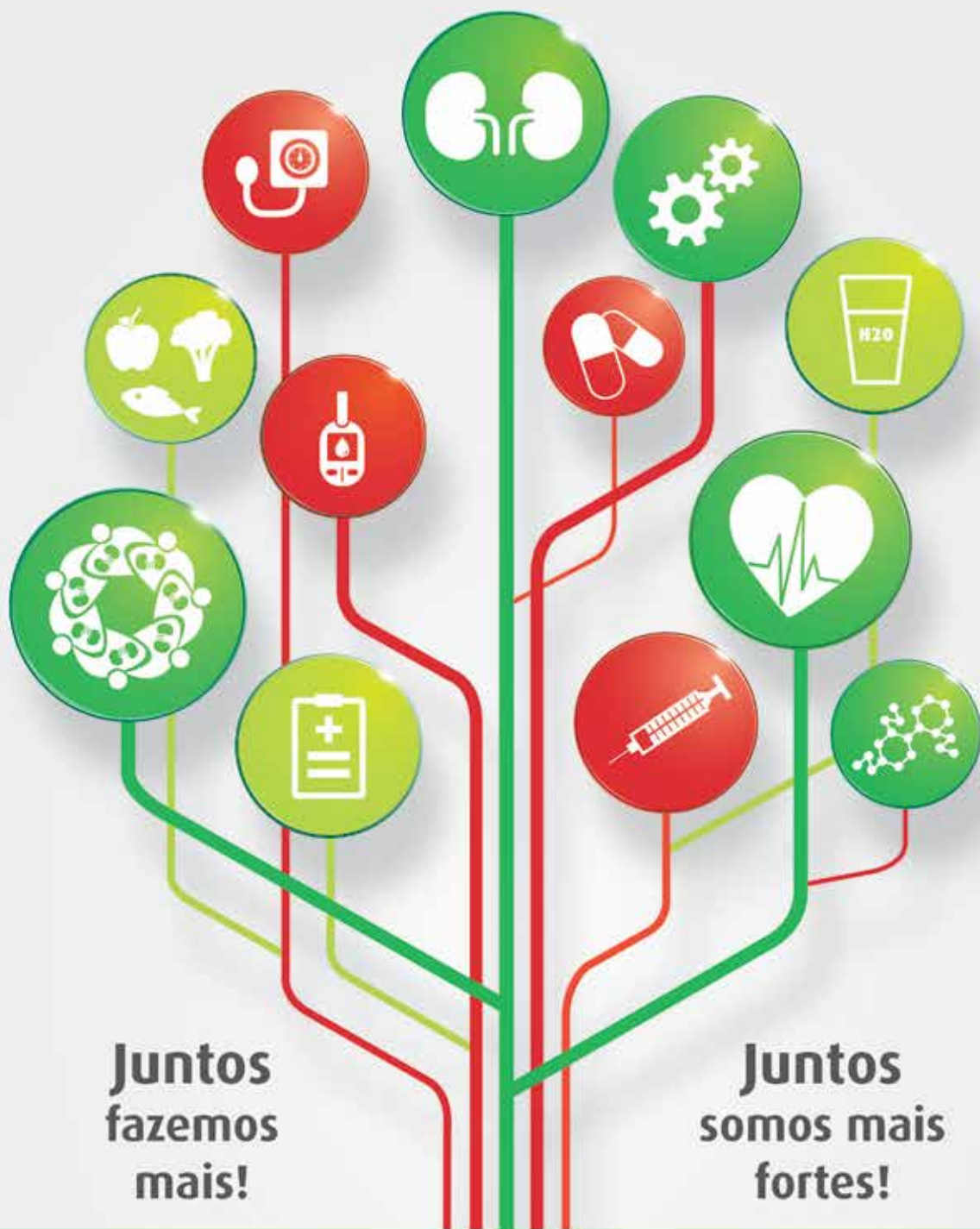
19. Termas de Luso

R. Álvaro Castelões
3050-230 Luso
www.termasdeluso.pt

**Podem cortar todas
as flores, mas não podem
impedir a primavera
de chegar.**

Pablo Neruda





**Juntos
fazemos
mais!**

**Juntos
somos mais
fortes!**

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

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

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 de Lisboa e Vale do Tejo

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: Dísório Meneses da Silva
Sede Social: Travessa do Cotovelo, 17A - São Pedro
9760-060 Angra do Heroísmo
Contactos: 913934565 | açores@apir.org.pt

Delegação Regional do Alentejo

Presidente: Luís Cacito
Contactos: 963 731 084 | alentejo@apir.org.pt

Delegação Regional do Algarve

Presidente: Octávio Escolástico
Sede Social: Av. República Federal Alemã, n.º 23
Bloco C4 - Loja Dta. 8000-084 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

Núcleo de Leiria

Coordenação: Carlos Silva
Contactos: 915 825 049 | leiria@apir.org.pt