



Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XLII • N.º 205 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • ABRIL/MAIO/JUNHO 2023
PREÇO 3€ • DIRETORA: CLÁUDIA BATISTA

ENCONTRO DE DOENTES IMUNOCOMPROMETIDOS




VISITA AO HOSPITAL DE TORRES NOVAS

WEBINARES TEMÁTICOS



ENTREVISTA DRA. ANA NATÁRIO

A top-down view of a beach scene. In the upper left, there are several starfish and seashells scattered on the sand. Below them are two bright yellow flip-flops with orange braided straps. In the lower left, a pair of teal sunglasses with dark lenses lies on the sand. In the bottom center, there is an orange paper cup with a white lid. The background is a textured, light-colored sand surface.

**Para ser um campeão
tem que acreditar
em si, mesmo
quando ninguém
mais acredita.**

Muhammad Ali

FICHA TÉCNICA

NEFRÂMEA N.º 205

ANO XLII

Abril/Maio/Junho 2023

ISSN 2183-2072

DIRETORA

Cláudia Batista

CHEFIA DE REDAÇÃO

José Miguel Correia

CORPO REDATORIAL

Cláudia Batista, José Miguel Correia, Marta Campos, Matilde Correia, Joana Gama, Rute Rafaela, Sónia Cartaxeiro

FOTOGRAFIA

Delegações Regionais, Marta Campos, Sónia Cartaxeiro, José Miguel Correia, Freepik, Pixabay, Diaverum, B. Braun, Liliana Ribeiro, Enf.ª Catarina Almeida, Dra. Ana Natário, Ana Cristina Morais, André Marcelo

COLABORADORES

Delegações Regionais, Dr. Miguel Bigotte Vieira, Dra. Mariana Tomaz, Dr. Mário Raimundo, Liliana Ribeiro, Marta Vitorino, Enf.ª Catarina Almeida, Dra. Ana Natário, AstraZeneca, Ana Cristina Morais, André Marcelo

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

1950 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

DELEGAÇÕES

- 05 Encontro do Movimento Associativo do Concelho de Setúbal
- Oferta de televisor

COMUNIDADE APIR

- 06 Três décadas ao serviço da APIR

Webinars temáticos

- 07 Congresso de Nefrologia Pediátrica

Ação de prevenção na Escola

- 08 Cerimónia de entrega de prémios MedCook Challenge

Viagem a Amarante

- 09 Encontro de Doentes Imunocomprometidos

- 10 Visita ao Hospital de Torres Novas

Apresentação da clínica B. Braun de Mafra

- 12 Inauguração das novas instalações da Diaverum Amadora

13 ENTREVISTA

NOTÍCIAS

- 16 Dr. Domingos Machado homenageado

Grupo de Trabalho para o Programa Nacional de Doentes Hipersensibilizados

- 17 Dados da Doação e Transplantação de Órgãos

18 ESPAÇO SAÚDE

22 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA

24 VIVER E VENCER

26 IRC EM VIAGEM

28 NUTRIÇÃO

30 CULTURA

31 FALE CONNOSCO

33 PROTOCOLOS

EDITORIAL



Bem-vindos a mais uma edição da Nefrêmea. Neste número podemos ver que a atividade da APIR continua, através de eventos que marcam o interesse dos Doentes Renais. Estivemos presentes em várias reuniões com a indústria farmacêutica, com informação de novas terapêuticas dedicadas aos doentes renais, e com a ANADIAL, onde marcámos posição no interesse pela qualidade de tratamento dos doentes renais em hemodiálise e a possibilidade de parceria em campanhas pela prevenção e pela literacia/informação dos doentes renais crónicos. Fomos a Setúbal, nas comemorações do Dia do Enfermeiro, a convite do serviço de enfermagem de Nefrologia do Hospital de São Bernardo. Estivemos presentes com um stand com informação sobre a APIR no Congresso Luso-Espanhol de Nefrologia Pediátrica, onde tivemos a oportunidade de falar com vários médicos e membros de associações. Na Escola Stuart Carvalhais rea-

lizámos mais uma vez uma Sessão Educativa aos alunos do 3.º ciclo, para prevenção da doença renal crónica e promoção de bons hábitos alimentares na juventude.

Fomos mais uma vez convidados pela AstraZeneca e pela Embaixada Britânica em Lisboa para um evento sobre "Heart Failure Meeting - How to improve patient care" destinado às doenças cardiovasculares e às suas consequências, entre elas para os doentes renais crónicos. Visitámos o serviço de nefrologia do Hospital de Torres Novas, onde estivemos reunidos com o novo diretor do serviço, Dr. Paulo Santos, e a enfermeira chefe, Telma Matias.

Estivemos presentes em Barcelona no seminário "Immunocompromised Patient Advocacy Exchange", também a convite da AstraZeneca, juntamente com outros países, onde o tema principal era a relação entre a Covid e os doentes imunocomprometidos, e as principais causas e efeitos neste grupo de doentes. Deste evento saiu um manifesto, que será assinado por todos os participantes do evento para uma maior preocupação das autoridades de cada país em relação a este tema.

A convite da Ordem dos Farmacêuticos, estivemos presentes no evento sobre a proximidade entre Farmacêutico e Cidadão, realizado em Lisboa. A nossa colaboradora Sónia Cartaxeiro, foi convidada como palestrante, na perspetiva do doente, na cerimónia de entrega de Prémios MedCook Challenge, com a colaboração da Diaverum.

Fomos convidados para uma visita à nova clínica de B. Braun em Mafra e à abertura da nova clínica da Diaverum na Amadora. Em ambas clínicas pudemos ver a importância do espaço dedicado aos doentes em hemodiálise e o que há de novo em sistemas de tratamento de águas.

Neste trimestre, realizámos ainda dois webinars dedicados à diálise peritoneal, o primeiro desenvolvido pela Delegação Regional do Sul, em parceria com o serviço de nefrologia do Hospital de Faro, e o segundo uma iniciativa da Delegação Regional do Centro, com a colaboração de profissionais do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e do Hospital Pediátrico.

Ainda neste número apresentamos uma entrevista à Dra. Ana Natário, médica nefrologista do hospital de Setúbal e que tem colaborado com a APIR em alguns projetos.

Não podemos terminar sem felicitar a Elisabete Araújo pelo seu 30.º aniversário como funcionária da APIR, sempre com dedicação ao serviço desta Associação. Em nome da Direção Nacional, muitos parabéns Beta!

Foram uns meses muito intensos de atividade desta associação, na defesa e representação de todos os Doentes Renais Crónicos.

A todos apresento os melhores cumprimentos em nome da Direção Nacional da APIR. ■

*José Miguel Correia
Presidente da Direção Nacional*



SUBSCREVA
A NEWSLETTER DA APIR

DELEGAÇÕES

Encontro do Movimento Associativo do Concelho de Setúbal

Caros colegas,

Informo que teve lugar no passado dia 7 de maio, no Fórum Luísa Todi, em Setúbal, uma reunião com todos os dirigentes de clubes e associações recreativas, de desporto e sociais do concelho. Neste sentido, foi convidada a estar presente a Delegação de Lisboa e Vale do Tejo da APIR, estando representada pela dirigente Conceição Antunes.

Deu-se início aos trabalhos com a abertura do Sr. Presidente da Câmara Municipal de Setúbal, bem como do Sr. Vereador do pelouro, através de um discurso onde foi bem saliente a grande vontade e disponibilidade para ouvir as dificuldades destas instituições.

Segundo estes dirigentes, as associações desempenham um papel muito importante, sendo uma grande fonte de proximidade com os problemas dos munícipes seus associados e, como tal, conseguem muitas vezes ajudar na resolução dos mesmos.

Também estiveram presentes todos

os Srs. Presidentes de Juntas de Freguesia da cidade de Setúbal, que também assumiram uma grande vontade de ajudar no que lhes for possível.

Podemos concluir que todos os dirigentes se debatem com as mesmas dificuldades, como a falta de espaços para sedes, verbas para deslocações e realizações de encontros, etc. Um dos grandes problemas que todos sentem também é o facto de não conseguirem jovens para dirigentes, pois como já todos percebemos, os jovens são uma mais-valia para este tipo de trabalho a título voluntário sem remuneração.

Neste sentido, também a APIR deve focar-se em cativar jovens para dirigentes. Se, por um lado, a experiência e o tempo disponível dos mais velhos é precioso, por outro lado temos de ouvir os jovens com vontade de fazer, temos mesmo de os deixar fazer, pois teremos todos a ganhar.

Seguiu-se um bom almoço a convite da Câmara Municipal de Setúbal, muito agradável, no belíssimo Mer-



cado da Conceição, espaço que recomendo a visitar. Este almoço também serviu para conhecimento de outros dirigentes e troca de experiências. Foi, sem dúvida, uma grande jornada, muito enriquecedora, e pela qual estamos muitos gratos pelo convite.

Deixando aqui expressa a nossa vontade de fazer mais e melhor, no sentido de estarmos presentes nas lutas de todos os IRC da região de Lisboa e Vale do Tejo, lutando para conseguir mais e melhores condições de tratamentos e bem-estar. ■

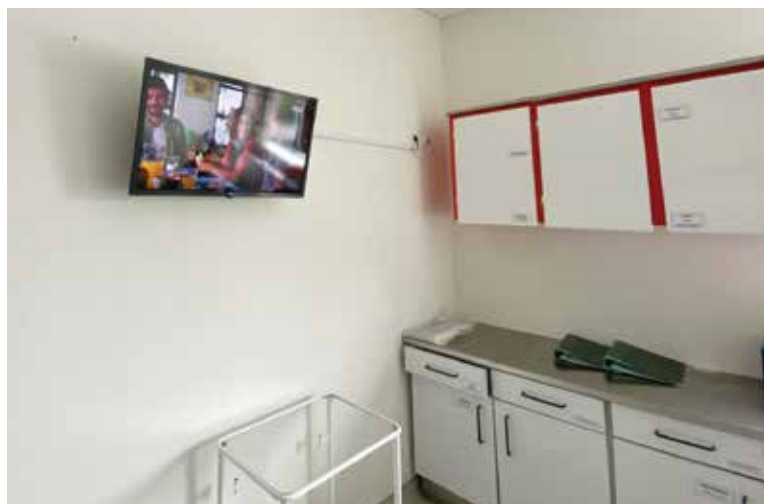
*Conceição Antunes
Delegação Regional de Lisboa
e Vale do Tejo*

Oferta de televisor

A participação ativa das diversas instituições no apoio solidário e complementar ao conforto e qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, é um envolvimento fundamental que se pretende de uma sociedade atenta, justa e humana.

Nesta lógica, a Liga dos Amigos dos Doentes dos Açores - LADA - em colaboração com a Delegação Açores da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, ofereceu um televisor ao Serviço de Diálise do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, para que os nossos utentes possam ter forma de entretenimento durante os tratamentos prolongados nesta área dos cuidados de saúde, no caso em particular na sala da diálise peritoneal. ■

Delegação Regional dos Açores



COMUNIDADE

Três décadas ao serviço da APIR



No passado dia 28 de junho a funcionária Elisabete Araújo completou 30 anos de trabalho na APIR. São três décadas de dedicação à causa dos doentes renais!

Hoje em dia, é geralmente a primeira voz e o primeiro rosto de todos os que contactam diariamente com a nossa associação, tornando-se uma presença constante e indispensável na APIR!

Em nome das colegas, da Direção e dos sócios, expressamos a nossa gratidão pela dedicação, resiliência e lealdade, valores que mantém de forma inabalável. É uma pessoa amiga, sincera, genuína e cheia de conhecimento e experiência, que ajuda a APIR a ser aquilo que é hoje.

Desejamos que continue a acompanhar-nos por muitos mais anos!! ■

Marta Campos

Webinars temáticos

Desde a pandemia que na APIR encontramos uma nova forma de comunicação, que nos permite realizar palestras informativas, com a presença de especialistas, mas sem os constrangimentos de tempo e lugar.



Falamos dos webinars que vamos realizando com regularidade variada e para os quais basta ter acesso à internet. Realizam-se na plataforma Zoom, são totalmente gratuitos e dispensam inscrição prévia. Complementarmente, são também transmitidos em direto na nossa pá-

gina de Facebook. A participação via Zoom permite a participação direta e é mais interativa. No entanto, tentamos sempre transmitir aos oradores os comentários e questões que nos colocam via Facebook.

Nestes eventos pretendemos abordar temas diversos de interesse para os doentes renais e cuidadores. Geralmente contamos com a presença de médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas ou outros profissionais, que apresentam um tema relacionado com a doença renal crónica. Dependendo do tema, poderemos também contar com a presença de testemunhos de pessoas que partilham as suas experiências e conquistas.

Após as exposições iniciais, existe sempre a possibilidade de interação e exposição de questões junto dos profissionais presentes.

Agradecemos a todos os que nos têm permitido a realização destes eventos, disponibilizando generosamente o seu tempo e conhecimentos no sentido de promover a literacia dos doentes renais. De realçar ainda que

os dois últimos webinars, dedicados à diálise peritoneal, se realizaram numa iniciativa das nossas Delegações do Algarve e do Centro, demonstrando a importância dos recursos de cada comunidade e a dinâmica dos nossos dirigentes regionais.

Já realizámos 13 webinars com os seguintes temas, os quais pode sempre ver ou rever na nossa página de Facebook em <https://www.facebook.com/apir.org.pt/videos>



1. A doença renal crónica
2. Adaptação à doença renal crónica e prevenção de problemas de saúde psicológica
3. Anemia na doença renal crónica
4. Incapacidade para o trabalho
5. Nutrição
6. Prurido
7. Vá de Férias

8. Adaptação à doença renal crónica: o contributo da Psicologia
9. Há um caminho
10. Acompanhamento na clínica de diálise
11. Importância do controlo do fósforo
12. Diálise peritoneal
13. Diálise peritoneal: da infância à idade adulta

Dada a afluência e o interesse dos nossos participantes, é uma iniciativa que continuaremos a organizar e já temos mais alguns em preparação. Se tem algum tema que gostaria de ver debatido, contacte-nos! ■

Marta Campos



Veja ou reveja os nossos webinars na nossa página de Facebook através deste QR CODE.

Congresso de Nefrologia Pediátrica

Realizou-se nos passados dias 18 e 19 de maio o VII Congresso Hispano-Português de Nefrologia Pediátrica na NOVA Medical School – Faculdade de Ciências Médicas, em Lisboa. A APIR foi convidada a estar presente com uma banca expositora para nos ajudar a divulgar o nosso trabalho e projetos junto dos nefrologistas pediátricos presentes.

Foi com muito gosto que partilhámos estes dois dias com outras entidades congéneres, nomeadamente o TransplantChild, rede europeia de referência para o transplante pediátrico, e onde pudemos contactar com os médicos e enfermeiros presentes e que se tornam excelentes parceiros nos nossos projetos dirigidos aos mais novos.

Este evento teve como principais tópicos de discussão o transplante renal, as doenças renais hereditárias, a



diálise e a nefrite lúpica e contou com a presença de oradores portugueses e espanhóis de destaque na área da Nefrologia Pediátrica. ■

Marta Campos

Ação de prevenção na Escola

No dia 19 de maio realizou-se mais uma vez o Dia do Agrupamento, uma iniciativa do Agrupamento de Escolas de Massamá, para o qual a APIR foi novamente convidada.

Assim, no meio de muitas outras atividades, que preencheram todo o dia e se realizaram nas diversas escolas do agrupamento, é com muito agrado que vemos ano após ano esta preocupação com a prevenção da doença renal crónica, através de uma sessão de sensibilização destinada aos alu-

nos do 9.º ano de escolaridade, que se mostraram, como sempre, curiosos e interessados na temática.

No final tivemos a oportunidade de visitar algumas das iniciativas mais originais deste dia, como a exposição de trabalhos de artes visuais, oficinas de ciências e atividades laboratoriais de gastronomia molecular, entre outras. Agradecemos mais uma vez pelo convite e para o ano lá estaremos! ■

Marta Campos



Cerimónia de entrega de prémios MedCook Challenge



No passado dia 19 de junho a APIR teve o prazer de assistir à cerimónia de entrega de prémios da segunda edição do MedCook Challenge, a alunos da Licenciatura em Ciências da Nutrição. Este desafio é uma parceria entre a Diaverum Portugal e NOVA Medical School - Faculdade de Ciências Médicas (NMS). O desafio lançado aos alunos desta instituição, era no sentido de criar receitas adaptadas às necessidades e restrições de doentes renais crónicos em hemodiálise.

A abertura do evento esteve nas mãos da Professora Doutora Conceição Calhau, Subdiretora da NMS e da Dr.ª Sofia Correia de Barros, Diretora-Geral da Diaverum Portugal.

Seguiu-se depois, a mesa redonda com o tema "A Literacia como potenciador da qualidade de vida na doença renal crónica". A participar na mesa como moderadores estavam a Prof.ª Doutora Diana Teixeira e o Prof. Doutor Pedro Martins, ambos docentes da NMS. Os intervenientes foram o Doutor Vítor Martins - Nutrition

Manager da Diaverum Portugal, Sónia Cartaxeiro, designer na APIR e portadora de doença renal crónica, atualmente em hemodiálise e ainda o Prof. Doutor Edgar Almeida, Presidente da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

A intenção deste evento foi de lançar o debate entre profissionais de saúde, doentes e alunos de Medicina e Nutrição. Um evento de extrema importância, uma vez que é essencial conhecer os dois lados desta realidade.

Após o debate, seguiu-se a entrega de prémios às receitas vencedoras. Este concurso tem como propósito a busca por receitas adaptadas às necessidades específicas dos Doentes Renais Crónicos em hemodiálise. É uma forma de salientar a importância de uma alimentação cuidada e equilibrada na DRC.

A terminar este evento, seguiu-se o momento mais prático no Kitchen Lab da NMS, onde nos foi possível assistir à elaboração das receitas e posterior degustação.

A APIR agradece o convite para este evento e congratula todas as entidades envolvidas por mais uma ideia de sucesso. ■

Sónia Cartaxeiro

Viagem a Amarante

No passado mês de maio, a Diaverum, na pessoa da Dr.ª Marta Olim, em colaboração com a APIR, promoveu a iniciativa "Vamos viajar juntos", que levou um grupo de 24 pessoas, de férias, pela zona de Amarante, durante 8 dias. Teria tudo para ser uma viagem normal, mas tratava-se de um grupo de pessoas em programa de hemodiálise e dos seus acompanhantes.

Quando me foi dirigido o convite para acompanhar o grupo, fiquei inicialmente apreensiva pela responsabilidade da missão que me competia. No entanto, ciente do impacto da iniciativa, embarquei na aventura por terras amarantinas.

Durante uma semana, pessoas provenientes de diversos locais do país (Grande Lisboa, Figueira da Foz, Paredes e



Guimarães) provaram que a condição que suportam não é maior do que a vontade de viver uma vida melhor. O espírito de grupo fez-se notar desde o início da viagem e prevaleceu até ao final. Se, por um lado, todos têm um ponto em comum, por outro lado, era um grupo heterogéneo nas suas vivências, modo de encarar a doença e estratégias para lidar com a sua condição, mas também na idade: nunca a idade representou tanto um simples número. Aqui para nós, o mais velho do grupo, demonstrou-nos que era o espírito mais jovem (diria até mais jovem do que o meu!).

Acredito que não terá sido fácil para algumas destas pessoas dar o passo da decisão em participar nesta viagem. Alguns foram motivados pelos acompanhantes, outros por familiares conhecedores da importância deste tipo de iniciativas para o seu bem-estar. No entanto, para outros, que têm o hábito de viajar, foi também um desafio diferente ter como companheiros de viagem pessoas com a mesma situação de saúde. Não obstante, os acompanhantes e cuidadores (as esposas, na sua maioria) também tiveram



a oportunidade de conhecer outras situações semelhantes e partilhar as suas angústias e receios, alegrias e conquistas com quem conhece a mesma realidade de vida e, naturalmente, usufruir de umas férias merecidas. Posso garantir que os momentos de convívio eram repletos de boa disposição, longas conversas, maravilhosas histórias de vida e muitas gargalhadas.

Os tratamentos de hemodiálise decorreram na recém-inaugurada unidade Diaverum de Amarante, representada pela enfermeira-chefe Luísa Mota. A equipa da unidade recebeu o grupo de braços e coração aberto, na sua lu-



minosa e ampla sala de diálise e o grupo retribuiu com a simpatia e partilha de experiências.

O roteiro passou também pelas cidades de Guimarães, do Porto, de Matosinhos e do Peso da Régua, e ainda um saltinho ao Pinhão. Os passeios, que contaram com a colaboração excepcional dos guias da Inside Experiences, foram adaptados às necessidades e dificuldades de cada um, com passeios a pé ou, quando mais cansados, de autocarro, para desfrutar da vista e não perder a oportunidade de conhecer os locais maravilhosos. De facto, o tempo foi nosso aliado e o sol permitiu desfrutar do melhor que o nosso país pode proporcionar.

De uma forma pessoal, esta viagem foi uma experiência fantástica. Enquanto enfermeira, garanto que não há melhor recompensa do que a felicidade estampada no rosto de cada uma das pessoas. Enquanto fundadora da Dravel – Viajar com Diálise, foi um orgulho poder comprovar na primeira pessoa que é possível viajar e fazer diálise, aproveitando cada momento. Enquanto pessoa, vivi uma semana de aprendizagem e de reflexão sobre os verdadeiros valores da vida. Valerá mais uma doença do que uma vida a ser vivida? ■

*“Fim - o que resta é sempre o princípio feliz de alguma coisa.”
Agustina Bessa-Luís (poetisa amarantina)*

*Catarina Almeida - Enfermeira | Dravel - Viajar com Diálise
Facebook: Viajar com Diálise | Instagram: dravel_dialise*

Encontro de Doentes Imunocomprometidos

A APIR esteve presente em Barcelona de 16 a 18 de junho no 2023 Immunocompromised Patient Advocacy Summit, representada por José Miguel Correia e Cláudia Batista.

Este fórum procurou reunir associações e “advocates” de doentes imunocomprometidos.

Os objetivos deste encontro eram o de compreender as necessidades e

os desafios deste grupo de doentes mais vulneráveis (dialisados e transplantados, oncológicos e com imunodeficiência primária) na comunicação com prestadores e profissionais de



saúde e agentes políticos e promover o debate e a aproximação entre entidades que, apesar de representarem realidades diferentes, na verdade têm propósitos comuns e podem trabalhar em conjunto para chegar mais longe. ■

Marta Campos

Visita ao Hospital de Torres Novas

No dia 26 de maio visitámos a unidade de Nefrologia do Hospital de Torres Novas (Centro Hospitalar do Médio Tejo). Esta visita destinou-se a conhecer o novo Diretor do Serviço, Dr. Paulo Santos, e apresentar a APIR como associação representante dos insuficientes renais e o nosso trabalho. Aproveitámos para deixar brochuras e outros materiais informativos para que sejam distribuí-

dos pelos doentes em consulta de pré-tratamento. Com esta iniciativa pretendemos que os doentes renais tenham um maior conhecimento sobre a associação, mas sobretudo sobre a doença renal e as suas opções de tratamento. Para isso contamos com a total disponibilidade do Dr. Paulo Santos e da Enfermeira Chefe Telma Matias, a quem desde já agradecemos. No final, ficou ainda o com-

promisso de voltarmos para efetuar uma visita aos nossos colegas que fazem tratamento no hospital.

Em representação da APIR estiveram presentes Carlos Silva, como Dirigente da Delegação Centro, e José Miguel Correia, Presidente da Direção Nacional. ■

José Miguel Correia

Apresentação da clínica B. Braun de Mafra



No passado dia 31 de maio, a APIR, representada pelo Presidente da Direção Nacional, José Miguel Correia e Sónia Dionísio Cartaxeiro, esteve presente no evento de apresentação da clínica B. Braun Mafra à população local, mais especificamente a pessoas com doença renal ou em risco de vir a sofrer de doença renal.

Após uma breve apresentação, seguiu-se uma visita completa às suas instalações.

Encontrámos uma clínica moderna, de fácil acesso, espaço amplo e cómodo, com estacionamento próprio, muita luz e uma vista arejada.

A clínica foi construída de raiz com o objetivo de preencher a falta existente de cuidados de saúde à população da região de Mafra. Neste centro médico, poderá encontrar consultas de diversas especialidades médicas, serviços de enfermagem, exames e ainda análises clínicas.

Dispõe também de uma área especializada em Cuidados Renais, dedicada ao tratamento e prevenção da doença renal crónica através da prestação de serviços de hemodiálise, a qual se encontra ainda em fase de licenciamento pelas autoridades legais, aguardando assim a data de abertura. ■



Sónia Cartaxeiro

CUIDAMOS PARA A VIDA

A NEFROVIDA é o seu centro de diálise completo, que presta todos os serviços diretamente relacionados com o tratamento, prevenção, avaliação e diagnóstico da doença renal.

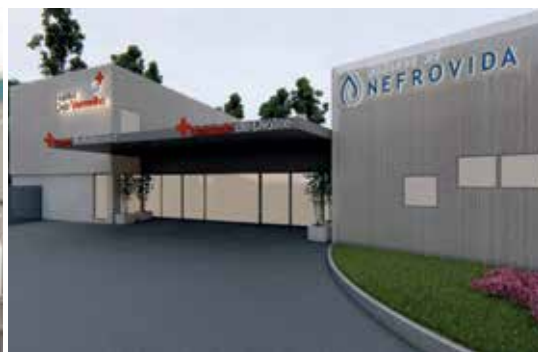
Queremos contar com a sua confiança na nossa equipa, que cuida de si para garantir o seu bem-estar e para lhe oferecer qualidade de vida.

Temos Unidades de Diálise em Coimbra, junto à Casa de Saúde Santa Filomena, e em Lisboa, no Hospital da Cruz Vermelha.

Para breve, vamos abrir duas novas unidades em Leiria e Alcobaça.



NEFROVIDA[®]
DIÁLISE



Inauguração das novas instalações da Diaverum Amadora



Foram inauguradas, no passado dia 25 de junho, as novas instalações da unidade Diaverum Amadora. Trata-se de uma recolocação da antiga clínica da Amadora. A APIR, representada por José Miguel Correia, Presidente da Direção Nacional, esteve presente na cerimónia, onde pôde testemunhar este evento tão esperado pelos trabalhadores e utentes da antiga unidade.

A nova clínica está localizada na Praceta do Cerrado da Vinha, 10-11, na Amadora.

Equipada com 34 postos de hemodiálise, e uma capacidade máxima para dialisar até 264 doentes, possui áreas mais arejadas e está equipada também com wifi e televisão individual em cada posto. Tem como Diretora Clínica a Dr.^a Rita Birne e como Enfermeiro Chefe o Enf. Manuel Carreteiro.

A nova clínica já se encontra em funcionamento desde o dia 5 de junho. ■

Sónia Cartaxeiro











A MYAPIR É UMA APLICAÇÃO QUE LHE PERMITE TER NA PALMA DA MÃO O CONTROLO DA DOENÇA RENAL

Disponível em:






ENTREVISTA

Dra. Ana Natário Nefrologista

Ana Sofia Natário tem 44 anos, é licenciada em Medicina desde 2004 e especialista em Nefrologia desde 2012, com o grau de Consultor de Nefrologia desde 2020.

Exerce a sua profissão no Centro Hospitalar de Setúbal e na Nephrocare Setúbal. Tem uma pós-graduação em Gestão em Saúde pela Nova School of Business and Economics e é certificada em Coaching pela International Coaching Community.

Lançou em 2022 o livro “Há um Caminho”, ao fim de vários anos dedicada a ver pessoas em fase pré-dialítica, em que se apercebeu da necessidade de desmistificar o preconceito que existe relativamente à diálise. Este livro está escrito em linguagem simples e clara e tem como objetivo esclarecer o que é a doença renal crónica e as várias modalidades de tratamento, bem como as diversas formas de encarar a patologia, aligeirando a conotação negativa associada à doença, através de testemunhos reais, únicos e valiosos e que poderão servir de inspiração e incentivo para outros.

Quem é a Dra. Ana Natário e porquê a Nefrologia de entre tantas especialidades médicas?

Toda a minha formação como médica foi realizada em Setúbal, uma cidade que adoro e onde vivo com a minha família. Sou médica especialista em Nefrologia desde 2011, trabalho no Serviço de Nefrologia do Centro Hospitalar de Setúbal E.P.E., onde exerço a atividade atual de assistente hospitalar graduada.

A Nefrologia é uma especialidade que me fascina desde a faculdade por ser muito abrangente e completa, vemos a pessoa com doença renal como um todo. A Nefrologia é a especialidade que se dedica, não só à doença renal, mas a todas as implicações que esta acarreta na saúde da pessoa.

Porque razão, para si, os doentes renais são tão cativantes?

O acompanhamento da pessoa com doença renal é único. Quem sofre deste problema sabe que passa a ser acompanhado por uma equipa de profissionais para toda a vida. A doença renal implica um seguimento hospitalar (e não só) muito próximo por médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, etc., por vezes, até três vezes por semana! Ora isto não acontece com as outras especialidades, nem mesmo com a medicina geral e familiar, e o que sentimos é que conhecemos a pessoa de uma forma muito completa, com toda a envolvência social, profissional e familiar. Não há área tão próxima do doente como esta!



Quando chegam ao consultório, os doentes têm ideia de que têm uma doença crónica e o que isso significa física e mentalmente?

A doença renal crónica é muitas das vezes silenciosa, e a maior parte das pessoas quando chega ao consultório não sabe porque vem. Bem, na verdade grande parte da população nem sequer conhece a especialidade! Habitualmente na primeira consulta costumo perguntar: “Sabe que consulta é esta?”, e é comum obter um encolher de ombros ou pensarem que é para tratar as dores nas costas, o inchaço das pernas, controlar a tensão arterial, entre outras. O desafio para qualquer nefrologista é conseguir que a pessoa se vá apercebendo que tem um problema de saúde crónico, para toda a vida, e que precisa de lidar com a doença o melhor possível, de forma a colaborar com o tratamento. E isto nem sempre é fácil! As pessoas não estão preparadas para a mudança que este problema de saúde pode exigir. Os profissionais da área da saúde e a sociedade em geral têm um papel fulcral na preparação e aceitação deste problema de saúde. A doença renal muda a forma de viver e de se pensar e as pessoas que aceitam a sua doença são as que conseguem incorporar nas suas vidas e fazer dela uma parte de si.

Quais as perguntas mais frequentes que são feitas pelos doentes quando lhes é diagnosticada insuficiência renal?

Existem inúmeras dúvidas, medos e preconceitos associados à doença renal. Mas, na verdade, é fundamental exis-



tirem perguntas, porque quando não há dúvidas sobre a doença, isto pode ser indicador que não se compreendeu o que está a acontecer, nem as suas consequências.

Perguntas como: “Que quantidade de água posso beber? A doença renal é para toda a vida? Não existe nenhum comprimido para os rins?”, diria que são das mais frequentes. Mas a maior parte das pessoas vai acabando por compreender a situação ao longo do tempo de seguimento, porque é necessário TEMPO, para se conseguir perceber como esta doença pode alterar a vida de alguém e como pode ser parte de cada um.

O que leva uma médica a escrever um livro para e com os doentes?

O livro surgiu da necessidade de esclarecer os portugueses que sofrem de doença renal (e não só, as pessoas saudáveis também devem estar informadas, pois só assim podem contribuir para a prevenção!) sobre o que é a Doença Renal Crónica, quais as modalidades de tratamento de substituição, bem como as diversas formas de encarar este problema de saúde. E a melhor maneira de receber incentivo e inspiração para quem lê, é através da leitura dos cerca de 30 testemunhos escritos por pessoas que sofrem desta doença, que existem nos vários capítulos do livro. É uma forma de ajudar a compreender melhor esta vivência tão particular que é a doença renal, e também de desmistificar o preconceito relativamente à diálise. Porque ainda existe muito preconceito na sociedade em relação a esta doença e ao seu tratamento, e cabe a cada um de nós dar o seu contributo para que melhore a sua aceitação.

Ao longo da sua carreira e ao escrever este livro encontrou alguma história que a surpreendeu?

As histórias de vida com que me deparo na minha atividade enquanto nefrologista e também as que existem no livro são, todas elas, e à sua maneira, singulares, pois relatam a experiência de cada uma destas pessoas em lidar com um problema de saúde crónico, por vezes que os acompa-

nha desde o nascimento. É fascinante ver como existem tantas e várias perspetivas de incorporar esta doença na vida de cada um, e de como é possível trabalhar, estudar, casar, cuidar do outro, apesar deste problema. Não posso dizer que existe uma história, TODAS as histórias de vida presentes no livro são especiais, vividas na primeira pessoa, com todo o sofrimento, mas também com toda a coragem de quem sabe o que é a doença renal.

Sente que o livro tem ajudado quem o lê?

O livro permite de uma forma muito simples, e com uma linguagem clara e acessível, explicar o que é a doença renal, quais as opções de tratamento na fase avançada e formas de lidar com a doença. Este projeto surgiu da necessidade notória de perceber um problema de saúde, que ainda é desconhecido para uma grande parte da população. Como é silencioso, e só dá sintomas nas fases mais tardias, é fácil passar despercebido. Aliás, continua a ser muito frequente infelizmente, o diagnóstico ser feito apenas quando já estamos perante a doença renal terminal e irreversível. É fundamental existirem ferramentas para cada pessoa poder compreender esta doença.

E, ao ver a forma como o Livro foi tão bem aceite pelas associações portuguesas de doentes renais, e de como os doentes que contribuíram com as suas histórias de vida “abraçaram” de imediato este projeto, permitiu-me perceber que certamente será uma mais-valia para quem o ler.

Ao longo do livro elogia várias vezes o nosso Serviço Nacional de Saúde. Acredita que este deveria ser mais valorizado por parte dos doentes e profissionais?

A acessibilidade aos cuidados de saúde através do Serviço Nacional de Saúde e o aumento da esperança de vida faz com que a doença renal crónica seja cada vez mais diagnosticada, sobretudo nos idosos, que são a faixa etária com mais fatores de risco para a doença renal. E o nosso país é dos que fornece melhores cuidados de saúde em termos de acessibilidade à consulta e, sobretudo, no acesso à diálise, pois o início do tratamento não depende de critérios limitadores como a idade, e todos os custos associados ao tratamento de diálise, são assegurados pelo SNS. Por este motivo, o nosso sistema de saúde deve ser valorizado e reconhecido. É fácil focarmo-nos no que corre mal na saúde em Portugal, então e no que corre bem?!

Acredita que a insuficiência renal em Portugal é devidamente compreendida?

Não, nem pensar. Não é bem compreendida, não é bem aceite e não é bem divulgada. Ouve-se falar muito pouco e de forma ainda insuficiente na doença renal crónica nos meios de comunicação social, e a verdade é que Portugal é dos países da Europa com maior taxa de doença renal e de utentes em diálise!

São cerca de 13.000 pessoas em tratamento substitutivo e, só em 2022, 2500 pessoas começaram diálise.

A doença renal crónica é reconhecida como um problema de saúde pública mundial que deve ser gerido desde as fases iniciais e, por isso, o acesso à informação não deveria ser tão reduzido, visto o seu grande impacto em termos económicos e sociais para a sociedade portuguesa.

No seu entender, que papel deve ter a comunicação social, as associações, os profissionais de saúde e os doentes, na prevenção e divulgação de boas práticas na insuficiência renal crónica?

Esta é, sem dúvida, uma das áreas que necessita de maior desenvolvimento e iniciativa. Bem aplicada, a comunicação social contribui para aproximar a população, promovendo e possibilitando a criação da consciência sobre a importância da prevenção da doença renal crónica. Os meios de comunicação fornecem uma grande quantidade de informações à sociedade, que neste caso, ainda tem várias lacunas, mas que é fundamental existir no caso da doença renal.

Se pensarmos que os principais fatores de risco para desenvolver doença renal são a idade avançada, a diabetes e a hipertensão, compreendemos que a prevenção, em conjunto com a informação da população, precisa de ser melhorada e é um dos pilares desta área. A prevenção da doença renal crónica passa obrigatoriamente pela prevenção dos fatores de risco.

Os profissionais no setor da saúde também desempenham um importante papel na promoção da saúde e na prevenção da doença e reconhecem as associações de doentes como verdadeiros parceiros, ativos e capazes de fazer a diferença na Nefrologia. Os representantes dos doentes são as suas Associações, que com a sua dedicação lutam para que os doentes e os seus familiares a elas ligados tenham um melhor e maior conhecimento da sua evolução,



das suas causas, consequências e soluções de tratamentos. A importância do seu papel é bastante evidente na defesa dos direitos das pessoas com doença renal.

Quais os próximos projetos para o livro?

Neste momento, estou a abraçar o desafio de traduzir o livro para outras línguas. É essencial que chegue a outros países, pois a falta de informação é transversal a tantos outros locais do mundo. Os testemunhos de vida partilhados são certamente comuns a muitas outras pessoas espalhadas pelo mundo e vão seguramente contribuir para melhorar o modo como se vê a doença renal crónica.

Apesar de desafiante, está prevista a sua tradução para ebook (livro digital) até ao final de 2023.

Por fim, que mensagem gostaria de deixar aos nossos leitores?

Se sofrem de doença renal ou conhecem alguém com esta patologia, procurem aprender o máximo que puderem, esclarecer dúvidas com a equipa de profissionais que o acompanha e, porque não, juntar-se a uma Associação de doentes como a APIR? Será certamente uma mais valia para encontrar a melhor forma de viver ou conviver com a doença renal crónica. ■



**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.**

Dr. Domingos Machado homenageado

Por ocasião do Dia Mundial da Saúde, no passado dia 5 de abril realizou-se uma cerimónia oficial no auditório do Infarmed, onde o Governo atribuiu as Medalhas de Serviços Distintos do Ministério da Saúde, galardão criado em 1965 e que este ano foi entregue a 24 personalidades, todas distinguidas com o grau ouro.

O Dr. Domingos Machado, nefrologista aposentado e antigo Diretor do Serviço de Nefrologia do Hospital de Santa Cruz, foi distinguido com a Medalha de Serviços Distintos do Ministério da Saúde – Grau Ouro, por decisão do

Dr. Manuel Pizarro, Ministro da Saúde, uma justa homenagem à sua carreira e ao gesto inédito como primeiro dador vivo altruísta de rim em Portugal. ■

Fonte: sns.gov.pt



Grupo de Trabalho para o Programa Nacional de Doentes Hipersensibilizados



Foi publicado o Despacho n.º 5908/2023, no passado dia 25 de maio, que cria um Grupo de Trabalho no âmbito do Programa Nacional de Transplante para Doentes Hipersensibilizados. Este programa justifica-se pela necessidade de melhorar a justiça distributiva dos órgãos para transplante em relação aos doentes hipersensibilizados, que são aqueles doentes que possuem um número elevado

de anticorpos e que, no atual enquadramento das normas de alocação em vigor, têm uma reduzida probabilidade de encontrar um dador compatível. Em Portugal existe uma percentagem significativa de doentes a aguardar transplante renal submetidos a eventos imunologicamente sensibilizantes (35%), como por exemplo um transplante anterior, transfusões de sangue, gravidez, entre outros.

As normas para a seleção do par dador-recetor em transplantação renal com dador falecido que estão atualmente em vigor foram aprovadas em 2007. Em 16 anos, houve avanços técnico-científicos, pelo que se verifica a necessidade de proceder à sua revisão, com vista à atualização dos critérios clínicos e laboratoriais e dos critérios de elegibilidade dos dadores.

Este grupo de trabalho é composto por especialistas do Instituto Português do Sangue e da Transplantação, da Sociedade Portuguesa de Transplantação e de todos os hospitais do país com programa de transplantação renal, e irá agora analisar e rever as normas de seleção do par dador-recetor em homotransplantação com rim de dador falecido, definir critérios de distribuição e elaborar uma proposta de Programa Nacional de Transplante para Doentes Hipersensibilizados. Esta proposta deverá ser apresentada num prazo de 90 dias. ■

Fonte: dre.pt

Dados da Doação e Transplantação de Órgãos

No passado dia 20 de abril foram apresentados os dados estatísticos da atividade nacional de doação e transplantação de órgãos em Portugal de 2022. De modo global os resultados foram positivos, no sentido da retoma da atividade pós-pandemia.

A doação de órgãos manteve a sua tendência ascendente, com uma subida de 5,6%. As causas de morte, no dador falecido, foram em 75,9% dos casos por doença médica, e destas, 67% por acidente vascular cerebral.

A doação em vida foi mais expressiva do que no ano anterior, com maior destaque para o rim. O Programa de Doação Renal Cruzada, dirigido a doentes com grandes incompatibilidades imunológicas, permitiu em 2022 a

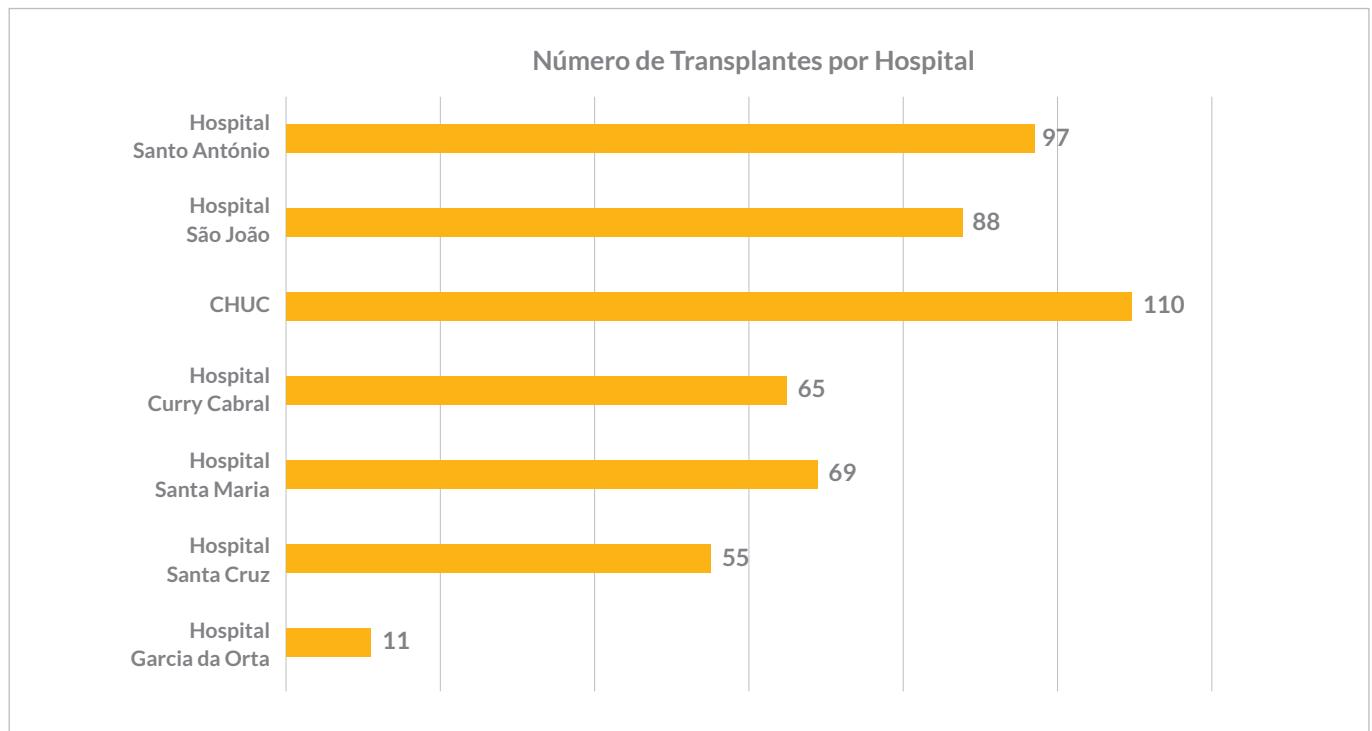
realização de 5 transplantes de dador vivo em dois momentos, com um primeiro momento de 2 transplantes e um segundo de 3 transplantes, desencadeado por um dador altruísta.

Em Portugal foram transplantados no total (dador falecido, vivo e sequencial) 814 órgãos, mais 15 do que em 2021.

Relativamente ao transplante renal, em 2022 representou 53,2% de todos os órgãos transplantados. No total realizaram-se 495 transplantes, dos quais 58 de dador vivo.

No gráfico seguinte pode consultar o número de transplantes realizados em cada hospital. ■

Fonte: ipst.pt



CONSULTAS DE PSICOLOGIA



DRA. VILMA MARTINS
CONSULTA PRESENCIAL E ONLINE

PARA MAIS INFORMAÇÕES CONTACTE-NOS
218 371 654 | 960 073 182 | apir@apir.org.pt



Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

O cancro e o rim



O cancro constitui das principais causas de morte em Portugal. Felizmente, com a evolução dos tratamentos disponíveis, a taxa de sobrevivência dos doentes com cancro tem melhorado nas últimas décadas. Neste contexto, é natural que um número cada vez maior de sobreviventes de cancro tenha ou venha a desenvolver doença renal. A doença renal pode ocorrer devido ao próprio cancro ou ao seu diagnóstico e tratamento.

A oncologia é a especialidade médica que se dedica ao tratamento de doentes com cancro. É frequente o tratamento de doentes com tumores dos órgãos genitais ou urinários incluir várias especialidades, tais como Urologia, Ginecologia/Obstetrícia e Oncologia. Dependendo da situação clínica e, em particular, se houver algum tipo de alteração da função renal, pode estar indicado apoio da Nefrologia.

Nos últimos anos têm surgido avanços importantes na área da Oncologia. Surgiram vários medicamentos inovadores que permitem aos doentes viver melhor e durante mais tempo. No entanto, alguns destes medicamentos não são isentos de efeitos adversos e um dos órgãos envolvidos é o rim. Neste contexto, o número de

doentes oncológicos com alteração da função renal tem aumentado. A área de intersecção entre Oncologia e Nefrologia denomina-se Nefro-Oncologia e tem vindo a expandir-se devido ao aumento da idade média da população, ao maior número de doentes diagnosticados com cancro durante a sua vida e à existência de novos tratamentos. Esta é uma área na qual existe cada vez mais formação nacional e internacional.

Existem diferentes tipos de cancros que podem afetar os rins, incluindo os tumores sólidos e os cancros hematológicos. Os vários tipos de tumores sólidos do rim (ex.: carcinoma de células renais, carcinoma de células de transição, sarcomas renais) apresentam diferente prognóstico e tratamento. Nem todas as massas renais são malignas, existindo tumores renais benignos. Caso seja detetado um nódulo numa ecografia renal, é frequente realizarem-se exames de imagem adicionais. De salientar ainda que algumas infeções do rim podem originar abscessos renais que podem ser confundidos numa avaliação inicial com cancro do rim. Relativamente aos cancros hematológicos (do sangue), tais como linfomas e leucemia, o

eventual envolvimento renal ocorre habitualmente numa fase avançada da doença, sendo possível numa biópsia renal identificar células cancerígenas a infiltrar o tecido do rim.

Existem ainda algumas doenças genéticas raras nas quais as pessoas têm um risco aumentado de desenvolver massas renais, as quais podem incluir tumores renais. Nestes casos, poderá estar indicado realizar teste genético para confirmar a presença da doença num elemento da família e, em caso de doença, é habitual as pessoas realizarem exames de imagem (ex.: ecografia renal) a intervalos regulares.

A doença renal em doentes com cancro do rim ou de qualquer órgão pode apresentar-se sob diferentes formas, incluindo lesão renal aguda (agravamento da função renal em horas a dias), doença renal crónica (agravamento da função renal durante mais de 3 meses), aumento da eliminação de proteínas na urina ou alterações da concentração dos iões (ex.: sódio, potássio, cálcio, fósforo, magnésio) no sangue.

O próprio cancro pode originar agravamento da função renal caso origine algum tipo de obstrução à saída de urina do organismo. Esta obstrução ocorre por efeito mecânico de compressão do próprio tumor ou de eventuais metástases. A título de exemplo, em caso de cancro da próstata pode ocorrer obstrução da uretra, o canal que conduz a urina da bexiga para o exterior do organismo. Em caso de cancro noutra órgão abdominal (ex.: bexiga, útero, ovários) pode ocorrer obstrução do ureter, o canal que conduz a urina de cada rim para a bexiga.

A presença de alteração da função renal pode ter implicações para o diagnóstico e tratamento dos doentes oncológicos. Relativamente ao

diagnóstico, e tendo em consideração que a utilização de exames de imagem com administração de contraste pode aumentar o risco de agravamento da função renal, é habitual ser tida em consideração a função renal do doente antes de prescrever algum exame com contraste (ex.: tomografia axial computadorizada, ressonância magnética nuclear). Relativamente ao tratamento dos doentes oncológicos, existem medicamentos que em determinadas pessoas podem originar agravamento da função renal. Por outro lado, em doentes que já tenham alteração da função renal, é habitual ser necessário reajustar e reduzir a dose de alguns medicamentos, tendo em conta o grau de função renal do doente. No entanto, tal não se aplica a todos os medicamentos, dado existirem diferentes mecanismos de eliminação pelo organismo (ex.: rim, fígado). É este um dos motivos para os doentes oncológicos realizarem análises regulares ao sangue e urina.

Uma dúvida por vezes colocada e que importa clarificar é qual a abordagem mais adequada caso um doente oncológico apresente alteração da função renal devido ao seu tratamento. Nesta situação, é habitual ser debatido entre as várias especialidades envolvidas e o próprio doente qual a melhor abordagem a adotar. A solução passa frequentemente por reduzir, suspender ou alterar o medicamento que poderá estar a originar a alteração da função renal. É

ainda decidido se o mesmo medicamento é ou não reiniciado mais tarde. De qualquer modo, importa salientar que o prognóstico da doença oncológica do doente é sempre tido em consideração e que é frequente ser dada primazia ao tratamento da doença, dado que não tratar o cancro implica risco para a vida do doente. Caso os rins deixem mesmo de estar funcionantes, existe a possibilidade de substituir a função excretora dos rins através de diálise, seja diálise peritoneal ou hemodiálise.

A presença de doença renal crónica aumenta o risco de vários cancros, incluindo cancro do rim e trato urinário. Este é um dos motivos para em doentes em diálise se realizar ecografia renal aos próprios rins a intervalos regulares e, em transplantados renais, ecografia ao enxerto renal. Em doentes transplantados renais, a utilização de medicamentos imunossupressores que inibem o sistema imunitário permite reduzir a probabilidade de o organismo rejeitar o órgão transplantado, mas tem como efeito adverso possível o aumento do risco de desenvolver cancro. Este aumento de risco é mais pronunciado nos cancros de pele, em particular carcinoma basocelular e carcinoma pavimento-celular.

Os imunossupressores aumentam ainda o risco de um cancro já existente evoluir e originar metástases. É este um dos motivos para serem realizados vários exames antes de as pessoas poderem eventualmente

ser incluídas em lista de espera para transplantação renal. Em doentes com história de cancro no passado, é habitual aguardar-se vários anos antes de poderem ser em lista de espera, de modo a ter a certeza que a pessoa está livre de doença oncológica e que, se for transplantada, o cancro não vai evoluir. Apesar do receio natural existente com o aumento do risco de cancro dos imunossupressores, de salientar que nos doentes que são elegíveis para transplantação renal esta é a opção de tratamento mais indicada, dado permitir obter melhor qualidade de vida e viver mais tempo.

Em doentes com cancro, uma das opções terapêuticas é a radioterapia, a utilização de radiação ionizante para destruir as células do tumor ou impedir que se multipliquem. No entanto, caso a radioterapia incida sobre os rins, existe risco de originar inflamação local e afetar o próprio rim. Felizmente, a radioterapia tem evoluído no sentido de ser cada vez mais localizada sobre o tumor, de modo a poupar os tecidos adjacentes.

Concluindo, os avanços no diagnóstico e tratamento do cancro melhoraram a esperança de vida dos doentes oncológicos, mas originaram novos desafios a nível renal. No entanto, a área da Nefro-Oncologia é uma área em expansão e tem permitido otimizar a resposta às pessoas com cancro. ■

Miguel Bigotte Vieira
Médico Nefrologista

JUNTOS SOMOS
Mais Fortes
Junte-se a nós!



Impacto da COVID-19 nas pessoas com doença renal ou transplantadas

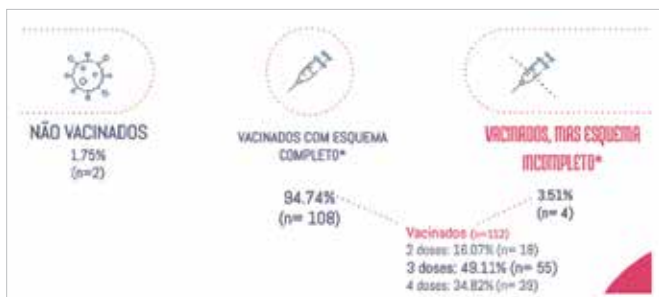
O estudo "IMPACT-COVID: avaliação do impacto da COVID-19 nos doentes com Doença Renal Crónica" foi desenvolvido no final de 2022, com o intuito de caracterizar o nível de conhecimento sobre a vulnerabilidade dos insuficientes renais crónicos (IRC) ou transplantados renais face à COVID-19 e o impacto da doença durante a pandemia. Neste estudo, que contou com a participação de associados da APIR, concluiu-se que a COVID-19 veio condicionar o dia a dia destas pessoas, em alguns casos, com mudanças que vieram para ficar.

De facto, no contexto da pandemia COVID-19, a proteção dos doentes transplantados foi considerada um desafio adicional, em grande medida pela terapêutica imunossupressora a que estão sujeitos e que é necessária para o sucesso do transplante. Por este motivo, os doentes transplantados renais têm sido alvo de vários estudos e publicações a nível internacional, cujas conclusões indicam que a COVID-19 representa uma ameaça significativa para doentes imunocomprometidos e para doentes transplantados, aumentando o nível de preocupação com estes grupos de doentes.

Neste estudo, realizado em Portugal, através de um inquérito online entre setembro e outubro de 2022, divulgado pela Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, em parceria com a Sociedade Portuguesa de Transplantação, e que contou com o apoio da AstraZeneca, participaram 114 doentes, nomeadamente transplantados renais (41%) e doentes com IRC (59%). Dos que tiveram infeção por SARS-CoV-2, 43,1% manifestaram ter tido doença moderada a grave, tendo sido os doentes transplantados os que mais reportaram infeção sintomática.

Analisando a perceção face ao risco de infeção por COVID-19, quase metade dos doentes com IRC considera que tem maior risco, em comparação com a população em geral. Nos doentes transplantados a perceção de risco é superior (cerca de 70%), em comparação com doentes não-transplantados.

Relativamente à vacinação contra a COVID-19, cerca de 95% dos respondedores estão vacinados com pelo menos duas doses e 83,9% foram vacinados com três ou mais doses.



Caraterização da vacinação contra COVID-19 da população do estudo

Em relação à perceção de risco da pessoa vacinada contra o vírus SARS-CoV-2 desenvolver doença grave, a maioria das pessoas – tanto transplantadas como os doentes com IRC – consideram que o seu risco é maior do que o dos não transplantados e o da população em geral, respetivamente.

| | Transplantados (1) | | IRC (2) | |
|----------------|--------------------|------|---------|------|
| | % | n=46 | % | n=65 |
| Risco menor | 6,52% | 3 | 9,23% | 6 |
| Risco idêntico | 15,22% | 7 | 20,00% | 13 |
| Risco superior | 78,26% | 36 | 70,77% | 46 |

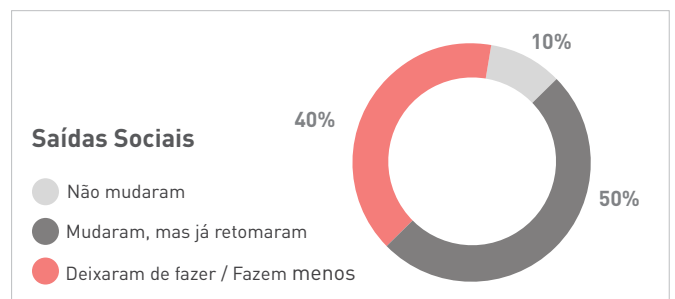
Legenda: (1) Comparativamente à dos não transplantados; (2) Comparativamente à da população em geral.

IRC - Insuficientes renais crónicos

Perceção do risco da pessoa vacinada contra COVID-19 para desenvolver doença grave

Observou-se uma proporção significativamente superior de doentes transplantados a considerarem que a eficácia da vacina é menor, comparativamente com os doentes com IRC.

Quando se avaliou o impacto que a pandemia teve no dia a dia, foi o grupo de doentes transplantados que referiu um maior impacto. Em relação às saídas sociais, 40% dos inquiridos salientou ter deixado de fazer ou fazer menos saídas sociais. As idas a eventos foram das áreas onde se verificou maior alteração, com 49% a referir terem mudado de hábitos, deixando de fazer ou fazendo menos. As idas aos serviços de saúde foram as que menos se alteraram na vida dos doentes inquiridos, tendo 70% dos doentes mantido os seus hábitos.



Este estudo foi desenvolvido no âmbito de uma parceria entre a Sociedade Portuguesa de Transplantação (SPT) e a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR), tendo sido apoiado pela AstraZeneca. ■



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

APROVEITE AS SUAS FÉRIAS! COM A NEPHRO CARE ESTÁ EM BOAS MÃOS.

Serviço de Diálise em Férias

O nosso Serviço de Diálise em Férias dá-lhe acesso a uma rede internacional de clínicas. A NephroCare Portugal permite-lhe reservar as suas sessões de hemodiálise, garantindo:

- Presença de uma equipa clínica altamente qualificada;
- Tratamentos adequados às necessidades dos doentes;
- Contacto direto entre as unidades de origem e de férias, para organização do processo.



Estamos ao seu dispor para o ajudar.
Tratamos de pedidos individuais e de grupos!
e-mail: holiday.patients.portugal@fmc-ag.com



NephroCare

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 artigo, publicado em junho de 2023 na revista *New England Journal of Medicine*, que comparou duas modalidades dialíticas – a hemodiálise de alto fluxo e a hemodiafiltração – no que respeita ao seu impacto na mortalidade dos doentes com doença renal crónica terminal.

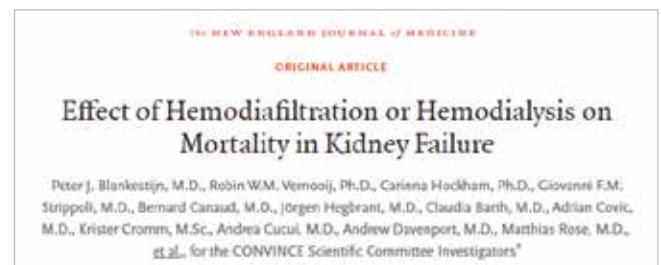
Segundo os últimos dados do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, mais de 20.000 portugueses sofrem de Doença Renal Crónica terminal e encontram-se sob tratamento substitutivo da função renal, a maioria dos quais (cerca de 13.000) sob hemodiálise ou terapêuticas similares. Com efeito, a esmagadora maioria dos doentes dialisados em Portugal realiza a denominada *hemodiálise de alto fluxo*, uma técnica em que a remoção de toxinas do sangue se processa por diferença de concentração entre o sangue e o líquido dialisante (i.e. por fenómeno de difusão), através de uma membrana de diálise com elevada permeabilidade. Contudo, é sabido que a hemodiálise tem uma capacidade limitada para remover toxinas de maiores dimensões, as chamadas *médias moléculas*, cuja acumulação no organismo se pensa ser responsável por algumas das complicações a longo prazo da doença renal crónica e, assim, determinar maior risco de morte e menor qualidade de vida. Por outro lado, está disponível já há vários anos uma outra técnica denominada de *hemodiafiltração* que, para além de remover toxinas por difusão, remove toxinas por convecção, um processo em que as moléculas são “arrastadas” através da membrana de diálise pelo movimento da água, permitindo a remoção de moléculas de maiores dimensões. Este processo obriga a que seja aplicada sobre a membrana de diálise uma pressão elevada que crie este movimento de água. Por este motivo, comparativamente à hemodiálise, a quantidade de água removida do organismo é muito superior e tem que ser repostada por um líquido de substituição com composição semelhante ao plasma humano. Por outro lado, obriga a que os doentes disponham de um bom acesso vascular para realizar o tratamento, devido à elevada quantidade de sangue que é necessário fazer passar no circuito de diálise para que o processo seja eficaz.

Por permitir remover toxinas de maiores dimensões e, também, por proporcionar melhor estabilidade hemodinâmica (i.e., menor probabilidade da tensão arterial baixar demasiado durante o tratamento), foi colocada a hipótese de que a hemodiafiltração se associaria a menor mortalidade comparativamente à hemodiálise convencional de alto fluxo. Contudo, três dos quatro ensaios clínicos randomizados e controlados realizados até à data para

avaliar esta questão foram inconclusivos, enquanto um, realizado em Espanha e publicado já há 10 anos, mostrou, de facto, benefício da hemodiafiltração comparativamente à hemodiálise no que respeita à mortalidade. Contudo, esta evidência científica não foi suficiente para que fosse alterada a prática clínica a favor de maior utilização da hemodiafiltração, em parte devido à dimensão relativamente reduzida dos estudos mencionados, mas também devido a problemas metodológicos na seleção e seguimento clínico dos participantes nestes ensaios.

Na tentativa de melhor esclarecer esta questão, investigadores da Universidade de Utrecht, nos Países Baixos, com a colaboração de outras instituições universitárias europeias, bem como dos principais prestadores privados de diálise na Europa, e com o apoio financeiro da Comissão Europeia, realizaram um ensaio clínico internacional, randomizado e controlado. Os resultados deste estudo foram publicados muito recentemente, a 16 de junho de 2023, na revista *New England Journal of Medicine*, talvez a publicação médica mais prestigiada a nível mundial e, pelo seu potencial impacto na prática clínica a curto-médio prazo, decidi trazê-los a esta edição da Nefrêmea.

Efeito da Hemodiafiltração ou Hemodiálise na Mortalidade na Doença Renal Crónica Terminal



Neste estudo, indivíduos adultos com doença renal crónica terminal, que estivessem sob tratamento dialítico há pelo menos três meses e que, na opinião do seu nefrologista assistente, fossem candidatos a receber tratamento com hemodiafiltração (nomeadamente, que possuíssem um acesso vascular que permitisse o débito de sangue necessário) e fossem capazes de preencher questionários sobre resultados clínicos reportados pelos doentes (nomeadamente, de qualidade de vida) foram randomizados para realizar hemodiálise de alto fluxo ou hemodiafiltra-

ção. Foram excluídas do estudo pessoas que tivessem histórico de não cumprir as indicações médicas e/ou de faltar aos tratamentos, cuja esperança de vida fosse inferior a três meses ou em que fosse expectável virem a receber um transplante renal em menos de seis meses, ou se tivessem realizado hemodiafiltração nos três meses antes do início do estudo. No total, participaram no estudo 1360 pessoas dialisadas em 61 centros de 8 países europeus, das quais 677 realizaram hemodiálise de alto fluxo e 683 realizaram hemodiafiltração. Os doentes foram acompanhados, em média, durante 30 meses e, ao longo deste período, a taxa de mortalidade global (por qualquer causa) foi de 21,9% nos que realizaram hemodiálise e de 17,3% nos que realizaram hemodiafiltração, representando uma redução de 23% no risco de morte. Esta diferença na mortalidade tornou-se evidente ao fim do primeiro ano de tratamento, acentuando-se ao longo do restante tempo de seguimento, e deveu-se a uma redução nos óbitos de causa não cardiovascular. Em particular, a hemodiafiltração reduziu o risco de morte relacionada com doenças infecciosas em mais de 40%, incluindo as mortes ocorridas em doentes com COVID-19, salientando-se que grande parte do recrutamento para este ensaio decorreu durante a pandemia (entre outubro de 2018 e março de 2021). Por outro lado, a hemodiafiltração não se associou a redução de eventos cardiovasculares, ou de morte por este motivo, nem de hospitalização. Ao analisar vários subgrupos de doentes, os autores verificaram que a redução da mortalidade foi sobretudo evidente nas pessoas com mais de 65 anos (risco de morte reduzido em 32%), sem doença cardiovascular (risco de morte reduzido em 42%) e sem diabetes (risco de morte reduzido em 35%).

Qual a importância deste estudo?

A doença renal crónica, como bem sabemos, associa-se a um elevado risco de morte, sobretudo por doenças infecciosas e cardiovasculares, estimando-se que, em 2040, seja a quinta causa de anos de vida perdidos a nível mundial. No que respeita aos doentes dialisados, em particular, na última década assistimos a uma estagnação da taxa de anual de mortalidade, que interrompeu um período de mais de 20 anos de melhoria contínua deste indicador. Com efeito, no que respeita à hemodiálise crónica, praticamente nenhuma intervenção que foi testada em ensaios clínicos randomizados e controlados desde o início do século (por exemplo, membranas de diálise com maior permeabilidade, aumento da dose de diálise, correção da anemia com eritropoetina, tratamento de outras complicações da doença renal como o hiperparatiroidismo ou utilização generalizada de medicamentos para o colesterol) demonstrou ter, de forma consistente, impacto significativo na mortalidade. Da mesma forma, como referido, as tentativas até agora realizadas de demonstrar, na prática, a vantagem teórica da hemodiafiltração comparativamente à hemodiálise de alto fluxo resultaram infrutíferas.

Este estudo foi o primeiro ensaio clínico de grande dimensão, multicêntrico, internacional, randomizado e contro-

lado, que comparou diretamente a hemodiafiltração com a hemodiálise de alto fluxo, ao mesmo tempo que tentou mitigar as questões metodológicas que ensombravam os estudos anteriores. E, de facto, a redução na mortalidade foi bastante significativa. Contudo, tal não significa que a hemodiafiltração deva, desde já, ser adotada universalmente como a técnica dialítica *standard* para todos os doentes. Por um lado, como consequência dos critérios de inclusão no estudo, a amostra de doentes que acabou por participar reflete uma população tendencialmente mais saudável do que a população-tipo de doentes dialisados. Com efeito, os doentes incluídos eram mais novos (idade média de 62 anos), com melhor acesso vascular (mais de 80% tinham fístulas) e com menor prevalência de algumas comorbidades importantes, como a diabetes (presente em, aproximadamente, 35% dos participantes) e a doença cardiovascular (presente em, aproximadamente, 45% dos participantes). Por outro lado, é importante realçar que, apesar da dimensão considerável do estudo, e talvez devido ao facto de este ter sido realizado durante a pandemia de COVID-19, os autores apenas conseguiram incluir cerca de 2/3 dos doentes previstos e, adicionalmente, a taxa de mortalidade verificada foi inferior ao esperado. Talvez por estes motivos, não foi possível demonstrar benefício da hemodiafiltração em alguns subgrupos importantes, como os doentes mais novos e os doentes com doença cardiovascular conhecida, nos quais se esperava que esta técnica fosse melhor. Por fim, é preciso ter em conta que, apesar de na maioria dos casos, poder ser realizada com os mesmos monitores e com os mesmos filtros que a hemodiálise de alto fluxo, no que se refere estritamente ao custo direto do tratamento, a hemodiafiltração é mais cara (e, potencialmente, tem maior impacto ambiental) por necessitar de consumir mais água. Contudo, se a menor mortalidade se traduzir em menor utilização de recursos de saúde, a hemodiafiltração poderá também ser vantajosa do ponto de vista económico e ambiental. A este respeito, aguarda-se a publicação em artigos subsequentes dos dados de economia em saúde que foram recolhidos durante o estudo.

Para terminar, não menos importantes que a mortalidade, o custo e o impacto ambiental, durante o estudo também foram recolhidos dados sobre a experiência, a perceção e os sintomas dos doentes durante o tratamento, que deverão ser publicados até ao final do ano. Até lá, este estudo dá-nos a primeira evidência convincente de que a hemodiafiltração, comparativamente à hemodiálise de alto fluxo, melhora a sobrevida dos doentes dialisados e suporta a sua utilização mais alargada, pelo menos em alguns subgrupos. Em Portugal, segundo os últimos dados reportados pelos centros de hemodiálise, a utilização de hemodiafiltração é muito assimétrica entre as clínicas, variando entre 0% e 100%, mas, em média, já é utilizada em mais de 50% dos doentes. ■

*Dr. Mário Raimundo
Médico Nefrologista*

Ana Cristina Marques Morais

Testemunho de uma transplantada



Nascida a 29/01/1961

Renascida a 24/01/2023

Quando a médica me informou, há 30 anos atrás, que tinha herdado os Rins Poliquísticos do meu pai, caiu-me tudo, mas mesmo assim, só me lembrei de viver a vida o mais intensamente possível, negando a doença. Os anos foram passando e apenas ia às consultas, primeiro anualmente, depois semestralmente e, por fim, o tempo foi passando e eu acompanhando o meu pai, que fez hemodiálise durante 15 anos na SPD da Amadora. Estava bem consciente da doença. Quando, aos sessenta anos, a médica me informou de que se aproximava a altura de iniciar tratamento de hemodiálise, ainda pensei “Isto não está a acontecer. Eu? Eu, que ainda ando de mota, que não paro, que... que... que...” Mas não resolveu nada, a hemodiálise estava à minha espera.

Fazia 61 anos no dia 29 de janeiro e o primeiro tratamento marcado para dia 26 de janeiro no Hospital de Santa Cruz, em Carnaxide. Sim senhora, grande prenda de anos!

Nessa mesma altura, a atitude altruísta da minha mulher manteve-se na ideia de me dar um rim, que deixou de ser uma ideia e passou a ser real.



Iniciámos todo o processo e a bateria de exames necessários, sempre as duas presentes em todos os exames médicos, quer de uma, quer da outra. O processo decorreu no Hospital de Santa Cruz pela equipa de dador vivo, chefiada pela Dra. Sara Querido. Chegada a compatibilidade, fomos confrontadas com a compatibilidade de 1 em 6. Não era o melhor, mas poderia ser viável.

Tendo vindo o OK por parte de todos os intervenientes no início de dezembro, ficámos a aguardar a data da cirurgia com alguma ansiedade, mais da minha parte.

Surpresa das surpresas, pelas 23h do dia 23 de janeiro de 2023 (grande ano!), a Dra. Sara Querido telefonou, dizendo que tinha aparecido um rim de cadáver super compatível comigo, de 6 em 6 nos parâmetros de avaliação.

Nem pensei duas vezes, só saber que ia poupar o rim da minha mulher e que estava a um dia de mudar de vida. Fui logo para o hospital, apesar de ter sido informada de que não havia pressa, porque o rim estava a ser ainda colhido no Algarve.

Chegada ao hospital, fui realizar os exames de protocolo, sempre com um acompanhamento 5 estrelas. Pensei

que ia estar nervosa, mas fiquei apenas ansiosa porque estava a dois passos da minha liberdade.

Dormir foi difícil e ainda ouvi chegar o helicóptero pelas 5h da manhã. Se era o meu rim? Não sabia, mas eu queria acreditar que sim, que estava mais perto de mim.

Sala de cirurgia pelas 8 horas e lembro-me de ir feliz, pensando que nada pode ser pior do que ir para a hemodiálise e estava preparada para enfrentar tudo de modo positivo.

Acordei na Unidade de Cuidados Intensivos sem dores (ricos analgésicos!). Deram-me logo o telemóvel para a mão, pois estava completamente acordada e super bem-disposta, para a situação.

Ao fazer 62 anos no dia 29 de janeiro, a cirurgia dia 24 foi agora a melhor prenda do mundo!

Oxigenoterapia, cateter no pescoço (para medicação injetável), dois drenos abdominais e a bendita algália. O



rim algarvio, que intitulei de Alfarroba, estava a trabalhar bastante bem logo de início. Ao terceiro dia já eu dominava a folha de registos e fazia a avaliação dos parâmetros que ainda hoje registo: peso, quantidade de líquidos ingeridos em 24 horas, quantidade de urina produzida em 24h, tem-

peratura, pulso e tensão arterial duas vezes ao dia.

Ao décimo dia tive alta. Vim para casa com todas as recomendações, seguir à risca a medicação, continuar a registar os parâmetros pedidos, o compromisso de ir a todas as consultas (para já semanais), cumprir com as recomendações da nutricionista, não em relação ao que posso comer, mas ao que não posso devido a ter a imunidade baixa, como por exemplo saladas cruas, frutas com casca, derivados de leite que não sejam pasteurizados, enfim tudo o que não se deve consumir que possa ter bactérias, ferver bem os alimentos, etc.

Passaram-se dois meses e meio e sinto-me muito bem e feliz.

A quem ache que pode ter medos, receios, ou que o processo parece um

“bicho papão”, caso sejam chamados para um transplante, não tenham receios e acreditem nos vossos médicos e que podem mudar a vossa vida. Tive conhecimento de que há pessoas que recusam o transplante quando são chamadas, por medo.

Quero desde já agradecer:

À minha mulher, que me acompanhou em tudo e que era a minha dadora viva, caso não tivesse aparecido este Rim.

À equipa de médica de dador vivo, Dra. Sara Querido e ao Prof. Dr. André Weigert.

À equipa de cirurgia do Dr. Belarmino. A todos os enfermeiros e auxiliares da UCI.

A todos os que me ajudaram e proporcionaram a minha recuperação no Hospital de Santa Cruz, em Carnaxide.



Por fim, mas não menos importante, agradeço a todas as pessoas que se permitem doar os seus órgãos, seja em vida ou depois de falecer, mudando assim a vida de muitas pessoas. ■

Ana Cristina Marques Morais
Sócia 5656-E

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: 13€

NA COMPRA DE
2 UNIDADES
24€

PORTES
GRÁTIS

IRC EM VIAGEM

Viagem ao Alto Minho e Gerês, com incursões à Galiza



Como está amplamente demonstrado nesta rubrica da Revista Nefrêmea, viajar em diálise não só é possível, como bastante recomendável, em todos os aspectos: saúde física e mental, abertura de perspectivas de vida, facilitação de novos contactos e interações e, sobretudo, um enorme incremento de qualidade de vida. Dito isto, como em quase tudo na vida, quando queremos coisas boas, temos de as procurar. Neste momento, em Portugal ainda é relativamente difícil conseguir vagas em clínicas durante a época alta, nos destinos mais procurados. A nível internacional há mais facilidade, mas também não é fácil.

Este ano, pretendia fazer duas semanas de férias seguidas. Percebi que para conseguir conhecer razoavelmente o destino escolhido, uma semana é bastante curta, tanto mais que os dias de diálise acabam sempre por ser dias nos quais não estou a 100%. O meu plano era assim arran-



jar um destino para passar uma boa quinzena. Decidi-me pelo Alto Minho, pois era uma região que não conhecia assim tão bem, pelo menos na sua parte mais interior. A primeira quinzena de Junho avizinhava-se como a altura ideal: não faz muito calor ainda, permitindo umas boas caminhadas, e os preços dos alojamentos ainda são razoáveis, quando comparados com a época alta. Por outro lado, uma estadia de quinze dias no mesmo alojamento não é assim tão comum, e isso pode ajudar a baixar ainda mais os preços.

Já tinha referência, através de um colega de diálise, que em Monção há uma boa clínica. Decidi ficar hospedado em Melgaço, pois dista cerca de 20km da clínica, e ambas as localidades estão interligadas por uma boa estrada nacional, pelo que o trajecto se faz tranquilamente em 20 minutos.



Comecemos pelos atractivos da zona: paisagens deslumbrantes, edifícios históricos de grande interesse e beleza, gastronomia excelente, turismo enológico, proximidade de Espanha, nomeadamente Vigo e Ourense, duas cidades magníficas, e, finalmente o mais importante – a simpatia e abertura das pessoas, em todo o lado. Se fizer calor, que naquela zona também aperta bastante, há imensas praias, sejam fluviais ou marítimas. É obviamente uma viagem que se recomenda fazer com viatura própria e com alguém que possa conduzir bastante, em estradas nas quais por vezes só parece caber um carro.

Estando sito em Melgaço, pude aproveitar para fazer umas incursões ao Gerês, explorar aquela zona do Alto Minho e todos os seus (muitos) encantos e ir conhecer um pouco melhor a Galiza. A vantagem de estar quinze dias foi precisamente permitir fazer tudo isto, com toda a tranquilidade que a zona merece, parando para fazer piqueniques

em sítios absolutamente deslumbrantes. Nesta altura do ano ainda não há muita gente de férias e pude disfrutar de bastante oxigénio, privacidade e silêncio, aspectos que, vivendo todo o ano no centro de Lisboa, aprendi a apreciar cada vez mais. O senão é mesmo a quantidade de horas de condução que implica para fazer tudo isto. Não é tanto pelas distâncias quilométricas, mas pelo serpentear das estradas e pela sua estreiteza. Para mim, valeu a pena, porque gosto de conduzir e desbravar coisas novas, à descoberta.

Recomendo particularmente que se visite: as localidades de Valença do Minho, Monção e Melgaço. Arcos de Valdevez também tem pontos de interesse. No Gerês, não deixar de ir a Lamas de Mouro, onde há um belo parque com mesas. Sistelo, Castro Laboreiro, Aldeia de Pontes e o Santuário de Nossa Senhora da Peneda também são localidades a não perder. Há imensos percursos pedestres, com diferentes graus de dificuldade, alguns vão dar a cascatas onde também se pode dar uns bons mergulhos.



Não perder o marco fronteiro n.º 1, o ponto mais a Norte de Portugal. Encontra-se num sítio lindíssimo. Pode também aproveitar para ir visitar as cidades espanholas de Vigo e Ourense, ambas com muito motivos de interesse. Para quem for apreciador, em Ourense há muitas piscinas geotérmicas, embora pessoalmente não me meta lá dentro, pois tenho receio que seja calor a mais para a minha fístula. No posto de turismo de Melgaço fomos atendidos com muito tempo e foi-nos dada ampla informação sobre toda a região.

Quanto à gastronomia, como referi a várias pessoas de lá, até parece que os alimentos têm um sabor mais intenso. É tudo muito bom, seja carne, peixe ou marisco... Usando da moderação que sempre tem de estar presente nos IRC, é a zona do Alvarinho e do Vinho Verde, pelo que há que provar aqueles néctares. Infelizmente nos preços a inflação também se faz sentir, mas há muita oferta e, se não houvesse já suficientes motivos para visitar a região, este seria um ponto forte.



Quanto aos tratamentos, a CliRenoCare de Monção é uma ótima clínica, com excelentes colaboradores. Conta com vários profissionais muito experientes. O espaço da sala de hemodiálise é muito agradável e de construção recente (2019). Tem janelas em todo o comprimento, com uma vista muito agradável. O lanche é adequado e é servido sempre com pontualidade. O primeiro turno começa às 11 da manhã, algo que apreciei bastante, pois em Lisboa faço diálise pelas 7 e meia. Permitiu-me tomar o pequeno almoço tranquilamente em família, antes de começar os tratamentos. Todas as pessoas, sem qualquer excepção, foram extremamente amáveis e calorosas. Desta feita, o processo transitou entre clínicas sem que fosse necessário ir fazer exames adicionais, tais como a pesquisa do MRSA ou HIV, etc. Mais um motivo para estarmos gratos pelo facto de os dias de pandemia estarem para trás.

Em conclusão, tive umas ótimas férias e cumpri todos os meus objectivos: conhecer pessoas coisas novas, relaxar, passear e deixar-me rodear por toda aquela beleza natural. Sãos ou doentes, temos de aproveitar a vida e foi o que eu fiz. ■

Texto escrito de acordo com o anterior acordo ortográfico.

André Marcelo



NUTRIÇÃO



Em que deve consistir a refeição do doente renal? Esta é a grande questão que se coloca quando estamos perante o diagnóstico desta condição. Há 3 regras base: reduzir a quantidade de sal e outros tantos minerais, aumentar o consumo de água (pelo menos nas primeiras fases, depois disso deve ser adaptado à situação) e reduzir o consumo de proteína! Este último é fundamental e porquê? Porque a restrição proteica atrasa o avanço da doença, diminui a pressão intraglomerular e os níveis de proteína na urina, reduz o consumo renal de oxigénio e o stress oxidativo renal, reduz a formação de produtos tóxicos proveniente de nitrogénio (constituente das carnes de origem animal), previne uma condição chamada hipertiroidismo secundário e preserva o organismo de um estado de acidose metabólica generalizado, assim como das alterações subsequentes, como a intolerância à glicose e a hipertensão arterial. Mais ainda, é muito importante reconhecer que existe uma diferença muito significativa entre o consumo de proteína animal e proteína vegetal. A melhor forma de garantir que mantém os níveis proteicos indispensáveis ao seu dia a dia, mas reduz os efeitos nefastos da proteína animal e os seus constituintes é substituir as fontes, mas manter o género do prato!

Assim, uma forma fácil de fazer refeições principais e reduzir a proteína e todos os constituintes menos benéficos, não deixando de fornecer os nutrientes básicos para uma vida saudável e equilibrada é... criar hambúrgueres caseiros à base de leguminosas e hortícolas! É bastante fácil de fazer, utiliza alimentos saudáveis, a ementa é variável e adaptada ao que tem em casa (a estragar-se!) e pode congelar para consumir mais tarde. Esta é uma forma muito prática de promover a ingestão de alimentos ricos em vitaminas, fibra, gordura saudável e proteína vegetal em casa, num picnic, num passeio no campo ou na praia! Ou seja, é muito útil para o verão!

Recomendamos alterar os vegetais e legumes que coloca na massa criada para fazer o seu hambúrguer, podendo optar por várias misturas destes ingredientes: grão-de-bico, lentilhas, feijão azuki, feijão encarnado, feijão branco, feijão catarino, feijão preto, soja, tremoço, favas, raspas de cenoura, raspas de beterraba, ervilhas, quinoa, bulgur, cuscus, milho, entre outros, garantindo assim uma variedade importante na sua alimentação e pratos mais coloridos!

Partilhe connosco as suas alterações à ementa e quais gostou mais! A receita resume-se a 10 minutos de preparação e 30 minutos no forno. ■

Mariana Tomaz | Nutricionista | 44687N

Hambúrgueres Vegetarianos



Ingredientes (6 - 7 unidades):

- 250 g de ervilhas
- 540 g de grão cozido
- 1 ramo de hortelã
- 1 ramo de salsa
- 100 g de cebola roxa
- 2 dentes de alho
- 1 colher de sopa de raspas de limão
- Pimentão doce q.b.
- Cominhos q.b.
- Pimenta preta q.b.
- 1 colher de sopa de azeite

Preparação:

- Coloque o grão-de-bico (preferencialmente o grão seco, demolido durante a noite em duas águas e cozido em água abundante)
- Triturar o grão-de-bico num processador
- Colocar as ervilhas a cozer e, de seguida, triturar num processador
- No processador colocar a cebola roxa cortada, 2 dentes de alho, a hortelã e a raspa de limão
- Picar tudo e juntar as ervilhas e o grão-de-bico triturado
- Temperar a gosto com a pimenta preta, cominhos e pimentão doce
- Retirar tudo do processador e amassar com as mãos (se necessário juntar um pouco de farinha de trigo/espelta/aveia para melhorar a consistência)
- Fazer a forma de bolas achatadas e levar ao frigorífico 30 a 40 minutos
- Pré-aquecer o forno a 180°
- Colocar numa forma papel vegetal, pincelar com azeite e colocar as bolinhas achatadas
- Levar ao forno cerca de 30 minutos, virando a meio para homogeneizar o efeito



Informação nutricional por porção (100g):

- **Calorias:** 132 kcal
- **Proteína:** 5,84 g
- **Hidratos de Carbono:** 18,6 g
(dos quais, gordura saturada representa apenas 0,36g)
- **Gordura:** 3,63 g
- **Sódio:** 7,2 mg
- **Potássio:** 23,3 mg
- **Fósforo:** 76,1 mg
- **Fibra:** 8,2 g

Sugestão: experimentar também com outras variações: como por exemplo quinoa ou lentilhas a substituir o grão-de-bico por cenoura e feijão em vez de ervilhas!

Portugal recebe o maior encontro de jovens do mundo

Portugal está prestes a receber a Jornada Mundial da Juventude (JMJ), o maior encontro de jovens do mundo. A escolha de Portugal como país anfitrião tem gerado expectativa e entusiasmo entre os jovens e a comunidade católica portuguesa.



A JMJ foi criada por São João Paulo II em 1984 e tornou-se uma tradição na Igreja Católica, que reúne jovens de todo o mundo a cada dois ou três anos em diferentes países ao redor do mundo.

Este ano, Portugal tem a honra de acolher este encontro, que irá trazer ao nosso país mais de um milhão de jovens. Lisboa será o palco central das celebrações. Durante o evento, os jovens terão a oportunidade de participar em catequeses, celebrações litúrgicas e momentos de oração. Além disso, serão promovidos momentos de partilha cultural e social, permitindo que os jovens de diversas origens e nacionalidades se encontrem e estabeleçam laços de amizade.

O objetivo é que a JMJ seja um momento de fortalecimento espiritual

e de construção de comunidades fraternas.

A Jornada Mundial da Juventude em Portugal será também marcada por momentos significativos, como a Eucaristia de Abertura, a Via-Sacra, a Vigília de Oração e a Missa de Envio. Essas celebrações proporcionarão aos jovens momentos de reflexão, encontro com a fé e vivências espirituais profundas e, claro, a oportunidade de rezar com o Papa Francisco, que marcará presença.

A JMJ é uma oportunidade para os jovens católicos se reunirem, partilharem experiências e fortalecerem a fé. É um evento que reforça a importância da juventude na vivência da espiritualidade e na construção de um mundo mais justo e solidário.

Como jovem voluntária na Jornada Mundial da Juventude Lisboa 2023,



espero que este seja um momento inspirador para todos os participantes, e que deixe marcas profundas nas vidas de cada um. ■

Marta Vitorino



FALE CONNOSCO

CORREIO DOS LEITORES



*A caminho de casa, depois da diálise
01/2023*

Em fevereiro de 2022, o COVID entrou no meu corpo e levou tudo o que quis. Matou o meu rim transplantado, levou grande parte da minha memória, fez o meu corpo definhar, tirou-me parte da visão e da audição, uma abrupta e nada feminina queda de cabelo... Deixou-me, quando voltei à realidade, outra pessoa.

Foi um dos internamentos mais longos que tive, 55 dias. A minha mãe em preces e aflição: habituada a acompanhar-me sempre, em muitos outros internamentos, no próprio transplante renal, mas nada havia sido tão grave... O meu pai: o choque – acordou para a minha realidade quando me viu entre a vida e a morte. A minha mãe não consegue sequer falar sobre o coma e como me viu, dia após dia. Por vezes ainda me surgem questões, alguma curiosidade. Como é que eu reagia? O que diziam os médicos? E se eles entendiam que eu estava sempre a tentar abrir os olhos com muita força!? Nas fases de menor anestesia eu ouvia quase tudo. Sentia o calor das mãos deles.

A minha mãe conta-me que quando estava consciente, antes do coma, não fui muito simpática, tiveram que me prender à cama... Eu lembro-me de pedir água. De repetir sem parar a palavra água. E de a determinada altura ver uma máquina de diálise das antigas ao meu lado. Nesse momento não percebi – mas já havia perdido o meu rim – já estava a fazer hemodiálise...

Hoje faço fisioterapia, aprendi a mexer-me mais e com gosto, continuo na hemodiálise e faço tudo o que consigo por viver a Vida a 100% todos os dias. Não deixo nada para depois. Nada! Todos os dias são O DIA ESPECIAL, seja para sair de casa e desfrutar, passear, estar com amigos, ir a espetáculos com a minha mãe ou “apenas” para ficar a relaxar, fazer meditação em casa, descansar o corpo que merece todos os cuidados, incluindo uma boa alimentação, com um pecado de vez em quando!

Já aconteceu tanta coisa... Acredito que mais (e bom) está por acontecer. Já pensei desistir. Mas a vontade de VIVER é sempre MAIOR. ■

Liliana Ribeiro

TENHA AS SUAS QUOTAS EM DIA

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

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

IBAN: PT50 0035 0697 00539800430 83

ou contacte-nos através do telefone 218 371 654



OBITUÁRIO



A nossa querida Helena Garvão era a associada n.º 421, desde o ano da fundação da APIR. Na altura, apenas com 15 anos de idade, já fazia hemodiálise desde os 11 e nunca viria a ser transplantada.

Era uma lutadora extraordinária. A vida pregou-lhe inúmeras rasteiras e de todas se erguia com dignidade e determinação.

Apesar das dificuldades, licenciou-se aos 21 anos em Línguas e Literaturas Modernas (Estudos Portugueses e Franceses). Em 1993, terminou o mestrado em Linguística Portuguesa Histórica e em 2010 o doutoramento em Literatura Portuguesa. Simultaneamente, foi professora do ensino secundário durante 30 anos, 27 dos quais no curso noturno.

Em 2017 deu o seu testemunho para a nossa revista, o qual está também publicado no nosso site. Utilize o QR code para aceder ao testemunho.

Em 2019 lançou um romance vagamente autobiográfico, com o nome «Os Amantes Impossíveis», tendo feito uma apresentação do mesmo no aniversário da APIR, em Palmela. O livro continua disponível para venda na nossa sede.

Fazia hemodiálise na clínica Nephrocare do Lumiar. Faleceu no dia 20 de maio de 2023, aos 60 anos e com ela se foi uma referência incontornável da nossa Associação. ■



[Leia aqui o seu testemunho na nossa revista](#)



Pela esposa do nosso associado Vítor Pires, de Lisboa, tivemos conhecimento do seu falecimento a 9/3/2023. Era sócio desde 1995, quando ainda não fazia diálise. Fez diálise durante 9 meses na Nephrocare do Lumiar, tendo sido transplantado em 1996 no Hospital Curry Cabral. Em 2012 voltou à diálise, fazendo ultimamente tratamentos na clínica DaVita de Benfica. Era um participante ativo das iniciativas da APIR, onde participava com entusiasmo e boa disposição. 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.

PROTOS

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

Lis Shopping

Rua Dr. João Soares - Fração B

2400-448 Leiria

Loja online: farmaciabaptista.pt

2. Farmácia d'Arrábida

Desconto de 5% através do código APIR5 na loja online

www.farmaciadarrabida.pt

3. Farmácias GAP

www.farmaciasgap.pt

Farmácia Uruguai

Av. do Uruguai, 18A

1500-613 Lisboa

Farmácia São Mamede

Rua da Escola Politécnica, 82B

1250-102 Lisboa

Farmácia Charneca da Caparica

Rua da Brieira, 4

2820-292 Charneca da Caparica

Farmácia Central – Pinhal Novo

Praça da Independência, 14

2955-220 Pinhal Novo

4. Farmácias Progresso

www.farmaciasprogresso.pt

Farmácia Imperial

Av. Guerra Junqueiro 30B

1000-167 Lisboa

Farmácia Jardim Real

Rua D. Pedro V 123-125

1250-093 Lisboa

Farmácia Almeida Dias

Largo da Graça 38-39 A

1170-165 Lisboa

Farmácia Progresso Benfica

Estrada A-da-Maia 64C

1500-004 Lisboa

Farmácia Rio de Janeiro

Avenida Rio de Janeiro 4C

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,

7750-352 Mértola

5. Farmácias STS

Farmácia Viana Darque

Avenida da Estação, nº 505

4935-278 Viana do Castelo

Farmácia Santos da Cunha

Rua de Abraão, 1 - lote 4

4705-076 Braga

Farmácia Vitória

Guimarães Shopping, loja 101/2

Alameda Dr. Mariano Felgueiras

4835-075 Guimarães

Farmácia Porto

Estrada da Circunvalação, nº 14075

4100-179 Porto

Farmácia Campus S. João

Campus S. João, loja 103/104

Rua Dr. Plácido da Costa, 410

4200-450 Porto

Farmácia do Dragão

Alameda Shop & Spot

Rua dos Campeões Europeus,

n.º 22 - loja 18 4350-414 Porto

Farmácia Moura Glicínias

Centro Comercial Glicínias Plaza,

Loja nº 40

Rua Professor Manuel Estudante

Silva 3810-498 Aveiro

Farmácia Coimbra

CoimbraShopping, Loja 119/121

Av. Dr. Mendes Silva, 211/251

3030-193 Coimbra

Farmácia Maio

LeiriaShopping, Loja 53

IC2 - Alto do Vieiro 2400-441 Leiria

Farmácia Sintra IC19

Rua Francisco Lyon de Castro, 27

2725-397 Sintra

Farmácia Império

Rua António Enes, nº 10 - R/C

1050-114 Lisboa

Farmácia Confiança

Praça das Flores 59 1200-192 Lisboa

Farmácia Alegro Montijo

Alegro Montijo, Loja 0.21

Zona Industrial do Pau Queimado

Rua da Azinheira – Afonsoeiro

2870-100 Montijo

Farmácia Baptista

Fórum Algarve, loja 0.76

Estrada Nacional 125, km 103

8000-126 São Pedro – Faro

Farmácia do Shopping

Algarve Shopping, Loja 0.162 – Piso 0

Lanka Parque Comercial e Industrial

do Algarve, Lote R, Fração 3

8200-417 Albufeira

6. SimplesFarma

Desconto de 12% em todo o site, mediante ativação do código promocional APIR12
www.simplesfarma.com/pt/

SERVIÇOS DE SAÚDE**7. Absolute Bliss**

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

8. AudiçãoActiva

Lojas em todo o país
www.audicaoactiva.pt

9. Centro Clínico Face a Fase

Praça Alexandre Giusti
45 Porta A - R/C
2635-530 Rio de Mouro
www.faceafase.com

10. Clínica Médica do Restelo

Av. Ilha da Madeira, nº 22A
1400-204 Lisboa
clinicadorestelo.pt

11. Centro Médico D. Dinis

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

12. ISJD – Clínica S. João de Ávila

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

13. Malo Clinic

Clínicas em todo o país
www.maloclinics.com

14. Med-link

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

15. 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

16. Minisom

Lojas em todo o país
www.minisom.pt

17. Nefrovida / Grupo Sanfil Medicina

Unidades de saúde em Coimbra, Alcobaca, Leiria, Pombal, Aveiro e Viseu
www.sanfil.pt

18. Orpea Residências

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

19. Prime Dental Clinic

Travessa da Fábrica das Sedas, 22A
1250-108 Lisboa
primedentalclinic.pt

ÓTICAS**20. Alberto Oculista**

Lojas em todo o país
www.albertooculista.com

21. Optivisão

Lojas em todo o país
www.optivisao.pt

OUTROS**22. 2Light**

Rua José Régio, Lj. 1/2
Bloco B – Lj. Dta.
2650-212 Encosta do Sol
www.2light.pt

23. Bioforma

Lojas em Lisboa, Moscavide, Madeira, Porto Santo e S. Miguel (Açores)
www.bioforma.pt

24. Grupo Calçado Guimarães

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

25. Hotel do Parque

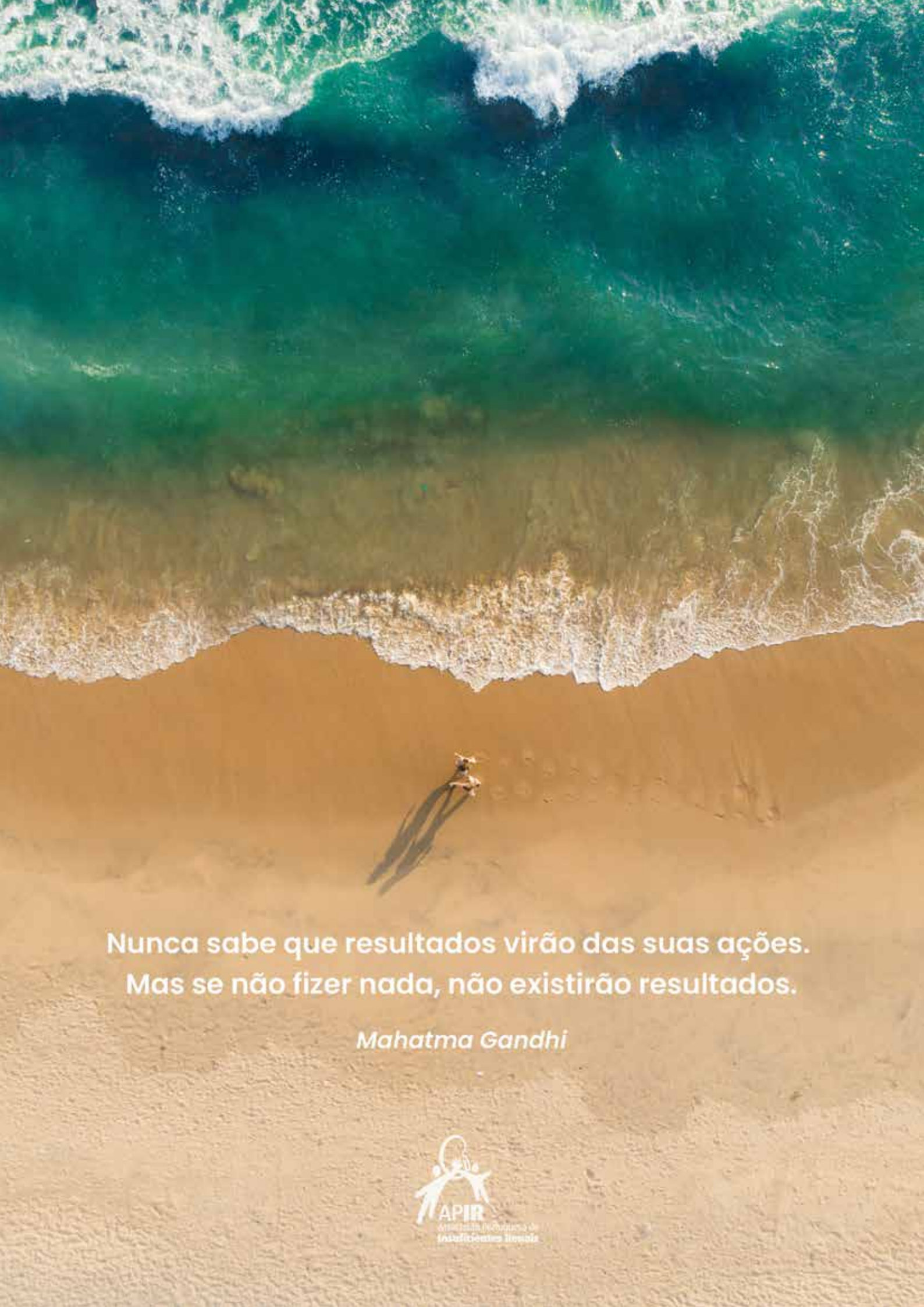
Rua do Serrado
Termas – S. Pedro do Sul
3660-692 Várzea
www.hoteldoparque.pt

26. HSI – Help, Soluções Informáticas

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

27. Termas de Luso

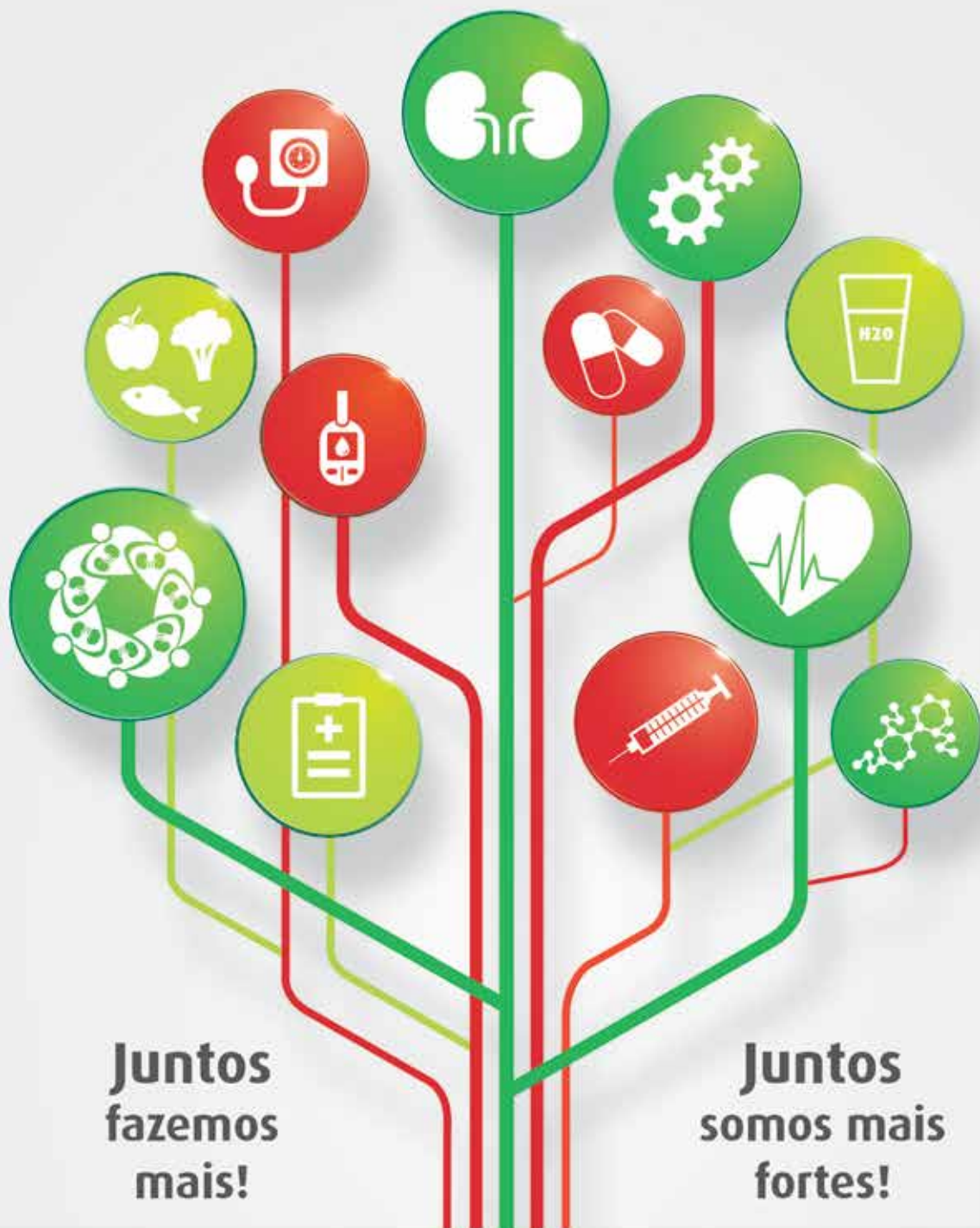
R. Álvaro Castelões
3050-230 Luso
www.termasdeluso.pt



Nunca sabe que resultados virão das suas ações.
Mas se não fizer nada, não existirão resultados.

Mahatma Gandhi





**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

instagram.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: 960 073 182 | 218 371 654

Delegação Regional do Norte

Presidente: Eduardo Roxo
Sede Social: Rua do Cerco do Porto, Edifício 2, loja n.º 6,
4300-117 Porto
Contactos: 926 515 459 | porto@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 do Centro

Presidente: Matilde Correia
Sede Social: Rua de Montarroyo, n.º 53, R/C - 3000-287 Coimbra
Contactos: 962 836 129 | 239 828 277 | coimbra@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

Delegação Regional do Alentejo

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

Delegação Regional do Algarve

Presidente: Octávio Escolástico
Sede Social: Av. República Federal Alemã, n.º 23 - Loja D1a,
8000-084 Faro
Contactos: 963 731 077 | algarve@apir.org.pt

Delegação Regional dos Açores

Presidente: Osório Meneses da Silva
Sede Social: Canada Nova, SN (Antiga Escola)
9700-133 Angra do Heroísmo
Contactos: 295 212 211 | açores@apir.org.pt

Delegação Regional da Madeira

Presidente: Sónia Magna Carmacho Pimenta
Contactos: 917 667 028 | madeira@apir.org.pt