

Oeiras 27

Aposta na cultura, nas pessoas
e no desenvolvimento do concelho

Erosão Costeira

Como a nossa costa se desfaz



MUITOS SOMOS RAROS

Tens até 19 anos
e o 9.º ano?
Vem Concluir
o 12.º ano!



ESCOLA PROFISSIONAL
GUSTAVE EIFFEL

Frequência
Gratuita





+ Apoios/Subsídios

Ano Letivo
2021-2022






Acesso ao
Ensino
Superior

CURSOS PROFISSIONAIS*

Equivalência ao 12.º ano | Nível 4 do QNQ

- | | | |
|--|--|--|
|  Gestão e Programação de Sistemas Informáticos |  Gestão de Equipamentos Informáticos |  Eletrónica, Automação e Computadores |
|  Eletrónica e Telecomunicações |  Eletrónica, Automação e Comando |  Cozinha / Pastelaria |
|  Restaurante/Bar |  Pastelaria/Padaria |  Auxiliar de Saúde |
|  Ótica Ocular |  Ação Educativa |  Animador Sociocultural |
|  Multimédia |  Desenho Digital 3D |  Mecatrónica Automóvel |
|  Mecatrónica |  Construção Civil - variante Condução de Obra - Edifícios |  Logística |
|  Proteção Civil |  Gestão |  Turismo |
|  Rececionista de Hotel |  Segurança e Higiene do Trabalho |  Instalador de Sistemas Solares Fotovoltaicos |
|  Comunicação e Serviço Digital |  Comunicação - Marketing, Relações Públicas e Publicidade |  Comercial |

Novos!

- | | | |
|--|--|--|
|  Manutenção e Operação Ferroviária |  Design - variante de Design de Equipamento |  Mecânico de Aeronaves e de Material de Voo |
|  Manutenção - Hotelaria |  Auxiliar de Farmácia | |

* a aguardar aprovação do número de vagas pelo Ministério da Educação



Joaquim Brites

Presidente da APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares

Fevereiro, O mês de quem é raro.

Ano após ano, o mês de fevereiro é dedicado aos doentes raros. Em todo o mundo, as mais de 300 milhões de pessoas são lembradas neste, que, quando tem 29 dias, também é um mês raro. A importância desta data, não se fica apenas pelo facto de podermos comemorar mais uma efeméride. Mais do que isso, é uma excelente oportunidade para que se recorde a todas as instâncias governamentais mundiais que estas pessoas, cuja vida depende de um enorme esforço da comunidade científica, precisam de apoio e de algum investimento na melhoria da sua qualidade de vida.

Em 2020, ano que foi marcado pelo início de uma pandemia que teima em não dar tréguas, todas estas pessoas viram condicionadas muitas das suas rotinas e, até, afetados muitos dos tratamentos



Em 2020, ano que foi marcado pelo início de uma pandemia que teima em não dar tréguas, todas estas pessoas viram condicionadas muitas das suas rotinas e, até, afetados muitos dos tratamentos essenciais.

essenciais. Um confinamento que não pediram, mas que se transformou numa boia de salvação contra uma infeção não desejada, anulou muitas das atividades nos muitos domínios das suas vidas. É, pois, este, o mês em que devemos voltar a falar das pessoas portadoras de uma qualquer das cerca de 8.000 doenças raras conhecidas, a maioria das quais, sem cura ou tratamento.

Em nome de todos os portadores de uma das muitas doenças neuromusculares, talvez a maior parte desta grande comunidade rara, a APN não podia deixar de participar nesta edição que pretendeu dar voz a todas as associações que representam estes grupos e que, de alguma forma, têm sempre uma palavra a dizer sobre os seus representados e sobre as suas famílias.



Terapia Genética A esperança dos doentes neuromusculares

Ao longo dos últimos 25 anos, assistimos a uma intensa atividade de muitos profissionais ligados à investigação. Muitos deles, acreditaram ser possível tratar doenças, sobretudo as consideradas incuráveis, através da terapia celular. Com ela, imaginaram-se e testaram-se novas formas de tratamentos através da possibilidade de restaurar ou alterar conjuntos de células. Com este método, elas podem cultivar-se fora do corpo e podem, até, ser modificadas antes de voltarem a ser injetadas no organismo.

As doenças neuromusculares, todas elas consideradas raras, e sobretudo as distrofias musculares, enquanto doenças genéticas que conduzem à degradação irreversível dos músculos, estiveram no centro de muitas das discussões e de ensaios uma vez que, esse, era um caminho recomendado por muitos, e por algumas evidências que apontavam para o sucesso. Durante anos, testaram-se moléculas promissoras, desenharam-se estudos e imaginou-se o futuro. As famílias, com diagnósticos recentes, alimentavam finalmente a esperança naquelas que eram consideradas as descobertas mais inovadoras nesse período do século XX.

Mas, a evolução da ciência não parou e,

uma vez mais, as doenças neuromusculares dominaram as frentes de investigação, juntamente com outras patologias graves. Eis-nos, pois, chegados àquela que promete ser a terapia do futuro - A Terapia Genética.

Já com muitas provas dadas em todo o mundo, esta nova fórmula promete tratar doenças genéticas muito graves, introduzindo, substituindo ou desativando genes, dentro das células. Encontrado aquele que será um dos mensageiros de toda a esperança nesta tecnologia, o RNA (abreviatura inglesa de Ácido Ribonucleico), procura-se agora, em muitos centros de investigação em genética espalhados pelo mundo, a possibilidade de se transportarem as proteínas em falta, até às células onde deveriam estar a cumprir a sua tarefa. Explicado desta forma, parece muito simples. É, no entanto, um longo processo que está ainda no seu início, fazendo lembrar um “regresso ao futuro” e um novo compromisso científico de intensificar a luta pelo combate as estas doenças tão devastadoras.

Em Portugal, os últimos três anos tiveram

Em Portugal, os últimos três anos tiveram um significado muito especial para a primeira doença neuromuscular considerada tratável.

um significado muito especial para a primeira doença neuromuscular considerada tratável. A Atrofia Muscular Espinhal (AME, ou SMA da abreviatura inglesa Spinal Muscular Atrophy), uma doença cujo gene que codifica a proteína responsável pela sobrevivência dos neurónios motores (SMN1) está em falta, viu, na sua forma mais grave (tipo I), minimizados alguns dos efeitos considerados irreversíveis, graças à terapia genética. Nos outros dois tipos (o tipo II e o III), também se conseguiram vitórias muito importantes no combate à sua evolução, com o aparecimento de novos me-

dicamentos. Para que esta deixe de ser a maior causa genética de morte infantil, em todo o mundo, é agora necessário intensificar a luta pelo diagnóstico pré sintomático, como forma de anteciparmos todas as possibilidades de tratamentos. Os existentes e outros que venham a existir. Esse combate já começou, e está a atingir uma adesão significativa em toda a Europa. No nosso país, a APN lidera uma coligação que envolve profissionais de saúde, investigadores e decisores das mais variadas

áreas, trabalhando para que esse objetivo seja alcançado.

Olhando para um quadro que projeta os muitos ensaios clínicos nas suas três fases, que já decorrem, ou dos que estão em fase de recrutamento e de seleção de candidatos nos maiores Centros de Investigação para doenças neuromusculares do mundo, e noutros de menor dimensão, que também estão a contribuir para os avanços, podemos, agora, renovar e alimentar de novo essa esperança que nos foi forçando a acreditar que é possível.

Ao lado de toda a comunidade de investigadores, que sabemos serem muitos milhares em todo o planeta, estão os familiares e os cuidadores destas pessoas. Conhecemos bem a angústia de quem sofre com a incerteza, que aumenta as interrogações sobre uma questão tão importante como a vida. Com uma resiliência reforçada, e apesar de estarmos em contraciclo com as expectativas, queremos apelar a todos aqueles que, afetados ou não, a que não se resignem e que nos ajudem a combater o momento. A nossa motivação reforçará a nossa capacidade de encontrarmos caminhos e soluções.

Sermos raros, não tem que ser uma fatalidade.



A terapia genética nas doenças raras

ATUALMENTE HÁ MAIS DE 7.000 DOENÇAS RARAS CONHECIDAS EM TODO O MUNDO. DESTAS, 80% OU QUASE 6.000, SÃO DE ORIGEM GENÉTICA, AFETANDO CERCA DE 320 MILHÕES DE PESSOAS GLOBALMENTE, SENDO QUE 50% DOS NOVOS CASOS SÃO DIAGNOSTICADOS EM CRIANÇAS. EM PORTUGAL, ESTIMA-SE QUE EXISTAM 600.000 A 800.000 PESSOAS COM DOENÇAS RARAS. COMO DEFINIDO PELA UNIÃO EUROPEIA, UMA DOENÇA É CONSIDERADA RARA QUANDO AFETA MENOS DE 1 EM CADA 2.000 PESSOAS, OU SEJA, SÃO DOENÇAS QUE AFETAM UM PEQUENO NÚMERO DE PESSOAS QUANDO COMPARADO COM A POPULAÇÃO EM GERAL. PARA AS PESSOAS QUE NASCEM COM UMA DOENÇA RARA O PESO DE VIVER COM A DOENÇA PODE SER ENORME, PORQUE A CONDIÇÃO É RARA, MAS OS DESAFIOS SÃO FREQUENTES E DIÁRIOS, DESDE O DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO E REABILITAÇÃO, TANTO PARA OS DOENTES COMO PARA OS FAMILIARES E CUIDADORES.



www.pfizer.pt

«Estas terapêuticas inovadoras e únicas irão transformar o paradigma de tratamento em todo o Mundo nos próximos anos», Susana Castro Marques, Diretora Médica da Pfizer Portugal

Há mais de
7,000+
DOENÇAS RARAS
CONHECIDAS
EM TODO O MUNDO

Destas
80%
SÃO
DE ORIGEM
GENÉTICA

que se estima afetarem
320 milhões
de PESSOAS EM TODO O MUNDO

Em Portugal, estima-se que existam 600.000 a 800.000 pessoas com doenças raras.



As Doenças Genéticas

Apesar da causa de muitas doenças raras permanecer ainda desconhecida, sabe-se que a maioria é de origem genética. Uma doença genética é causada por uma mutação num gene. Os nossos genes, constituídos por cerca de 30 milhões de códigos de ADN (ácido desoxirribonucleico), são responsáveis por funções específicas do normal funcionamento do corpo. Uma mutação é, no fundo, uma alteração na sequência da composição do genoma (material genético constituído pelo ADN). Estas doenças são muitas vezes herdadas ou, em casos raros, ocorrem espontaneamente.

Como os genes desempenham um papel essencial na determinação da função de cada uma das células no nosso corpo, como por exemplo, a produção de proteínas essenciais, sempre que algo nos genes se altera, pode provocar uma modificação capaz de causar doenças genéticas, algumas das quais incapacitantes e potencialmente fatais.

Tal como as doenças são raras, também o conhecimento médico e científico sobre estas é muitas vezes limitado, por diversos fatores. Apesar das barreiras e limitações inerentes a estas doenças, temos presenciado desenvolvimentos técnicos e científicos que têm permitido avanços no campo das doenças raras. Adicionalmente, a Agência Europeia do Medicamento (EMA) tem encorajado as companhias farmacêuticas a investigar e desenvolver medicamentos para as doenças raras – os denominados Medicamentos Órfãos. Porém, ainda são poucas as doenças raras que dispõem de opção terapêutica, como pode ser verificado pelos apenas 169 medicamentos órfãos autorizados pela EMA.

A Terapia Genética

Estamos a viver numa época sem precedentes no que respeita a inovação tecnológica na me-

dicina moderna, com a comunidade científica empenhada em desenvolver tratamentos cada vez mais eficazes. A terapia genética constitui uma nova abordagem, verdadeiramente transformadora, ao tratamento, através da qual um gene funcional é transferido para o órgão-alvo do organismo com o objetivo de produzir uma proteína em falta ou que não funciona devido à mutação do gene. Ao utilizar os genes como medicamentos, é possível direcionar o tratamento à origem causal de uma doença genética, potencialmente com apenas uma dose.

Como representado no esquema, a terapia genética consiste na introdução de um gene funcional ou terapêutico, 'construído' através de engenharia genética, num vetor específico. O gene terapêutico introduzido no vetor é uma cópia similar ao gene que causa a doença genética, que contém a mutação do gene corrigida, permitindo a produção correta da proteína em falta ou



não funcional. O vetor será posteriormente administrado por via intravenosa ao doente, transferindo o gene terapêutico para o órgão-alvo onde as células contêm os genes com a mutação genética. Através de diversos mecanismos específicos no núcleo das células, estas usam esse gene terapêutico para produzir a proteína que estava em falta ou que não funciona.

Os Vetores

O sucesso da terapia genética depende fortemente de veículos eficazes – os vetores – para a transferência de genes para as células do corpo humano. Os vetores baseados em AAV (Vírus AdenoAssociado) são, atualmente, os mais utilizados nos estudos da terapia genética. Apesar do AAV ser um vírus, a sua utilização na terapia genética não está associada a causar doença nos seres humanos pois é usado na sua forma recombinante, que não contém ADN viral, mas sim o gene funcional e outros elementos necessários para a função do vetor. Estes vetores, além de permitirem direcionar a terapêutica ao órgão específico, não integram o gene terapêutico no ADN do doente, ou seja, o gene terapêutico fica no núcleo da célula separado do ADN do doente, o qual não sofre alterações.

Potencialidades e Desafios

A terapia genética é promissora para pessoas com doenças genéticas, mas não será uma solução para todos os doentes. Atualmente, os ensaios clínicos com terapia genética têm-se focado maioritariamente em doenças monogénicas, isto é, doenças causadas apenas por uma mutação genética num gene, em oposição às doenças multifatoriais (causadas por mais de um fator). À medida que a investigação e avaliação destas terapias avança, vão sendo identi-

Apesar da causa de muitas doenças raras permanecer ainda desconhecida, sabe-se que a maioria é de origem genética. Uma doença genética é causada por uma mutação num gene. Os nossos genes, constituídos por cerca de 30 milhões de códigos de ADN (ácido desoxirribonucleico), são responsáveis por funções específicas do normal funcionamento do corpo. Uma mutação é, no fundo, uma alteração na sequência da composição do genoma (material genético constituído pelo ADN).

- Potencial para restaurar a função em tecidos ou células afetadas ou abrandar a progressão da doença
- Tratamento de utilização única, que pode potencialmente permitir a uma pessoa tratar a sua doença sem necessidade de medicação crónica
- Potencial para mudar substancial e positivamente a forma como as pessoas vivem com as doenças genéticas que as afetam

Quando aos potenciais desafios relacionados com a terapia genética, estão atualmente a decorrer ensaios clínicos para responder a várias dessas questões, incluindo a duração do efeito de uma terapia genética específica e a resposta imunitária do nosso organismo ao tratamento com terapia genética. À medida que os estudos avançam, as respostas a estas questões irão sendo conhecidas, de forma a permitir que as agências do medicamento, como a EMA e o Infarmed, possam avaliar a eficácia, a segurança e a qualidade destes medicamentos antes de poderem ser administrados aos doentes elegíveis. A elegibilidade para tratamentos de terapia genética será determinada por vários critérios, incluindo a existência de certas doenças prévias ou a idade do doente no momento do tratamento. Será ainda necessário avaliar a presença no sangue dos doentes de anticorpos (defesa do organismo sempre que um corpo “estranho” é administrado) ao vetor utilizado na terapia genética os quais poderiam neutralizar o efeito do trata-

mento. Estes anticorpos podem existir em pessoas que tenham tido uma exposição prévia ao vírus na comunidade ou que já tenham recebido terapia genética e como tal desenvolvido esses anticorpos. É imperativo que os ensaios clínicos forneçam a informação necessária, de forma a assegurar a eficácia e a segurança destes medicamentos baseados em terapias genéticas, que são um pilar fundamental da investigação clínica e futura utilização dos medicamentos.

Considerações Futuras

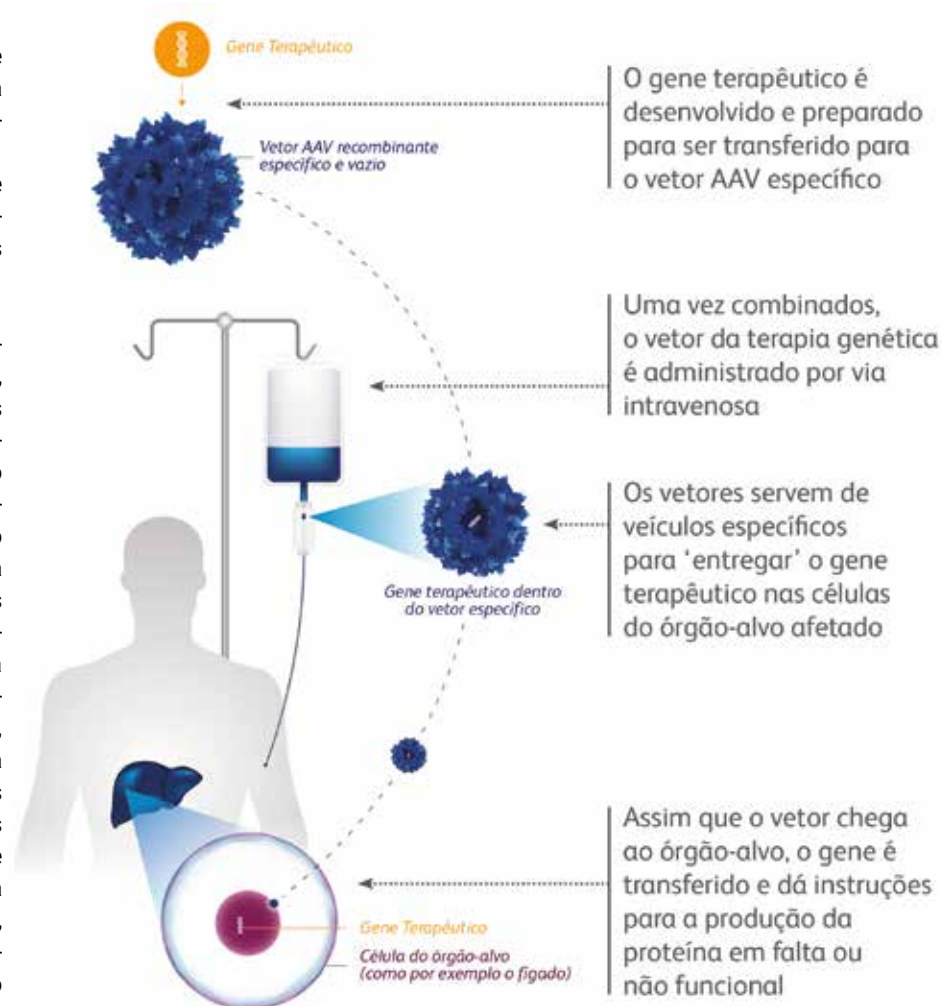
O primeiro medicamento baseado em terapia genética foi aprovado na Europa em 2012. Atualmente existem 6 tratamentos de terapia genética aprovados na Europa, dos quais apenas 2 utilizam vetores AAV. Até 2023, estima-se que possam existir até 30 medicamentos baseados em terapia genética aprovados pela EMA. A Investigação da Pfizer está profundamente comprometida em compreender a eficácia e segurança de tratamentos potencialmente transformadores, como a terapia genética. A Pfizer tem atualmente vários ensaios clínicos de terapia genética a decorrer para várias doenças nomeadamente na hemofilia A, hemofilia B e distrofia muscular de Duchenne (DMD).

Os medicamentos baseados em terapia genética têm o potencial de melhorar significativamente a vida de pessoas que têm doenças causadas por alterações genéticas, algumas das quais incapacitantes e potencialmente fatais. Se forem bem-sucedidos, imaginem as possibilidades...

Quanto aos potenciais desafios relacionados com a terapia genética, estão atualmente a decorrer ensaios clínicos para responder a várias dessas questões, incluindo a duração do efeito de uma terapia genética específica e a resposta imunitária do nosso organismo ao tratamento com terapia genética.

ficados desafios e também benefícios. Entre os benefícios:

- Capacidade de os doentes passarem a produzir a proteína que antes eram incapazes de produzir ou de produzir corretamente



Tendo em conta os avanços nestes novos tratamentos transformadores e a maior-valia e qualidade de vida que possam trazer aos doentes, é importante que todos os intervenientes comecem a discutir o acesso e a sua implementação clínica, de forma a estarmos preparados para o dia em que se tornem cada vez mais uma realidade.

PP-PFE-PRT-0570



Viver com um Sorriso e Esclerose Múltipla (EM)

Esclerose Múltipla, uma doença crónica

A esclerose múltipla é uma doença inflamatória crónica do sistema nervoso central (SNC) que se define como um distúrbio do sistema imunológico. Em termos gerais, o corpo ataca as suas próprias defesas, causando lesões nos canais de comunicação entre o cérebro e o resto dos órgãos. As nossas defesas atacam a mielina (a cobertura das células) e deixam os nervos ("fios elétricos") desprotegidos, afetando as instruções aos restantes órgãos. Os números oficiais apontam para entre 7.000 e 8.000 pessoas diagnosticadas em Portugal. Nestes, 2 em cada 3 são do sexo feminino, e maioritariamente o diagnóstico surge entre os 20 e 40 anos, embora possa surgir em qualquer idade, incluindo crianças. Não é muito raro os sintomas ficarem silenciosos até aos 50 anos ou mais.

A maior dificuldade na EM é conseguir chegar ao diagnóstico. Tal pode demorar de 4 meses a 4 anos.

Os especialistas definem a EM com 4 tipos:

- Benigno - com um surto inicial ou exacerbação de um ou mais sintomas, do qual se recupera, não evolui;
- Surto-remissão (SR) – trata-se da forma mais comum, com ocorrência de eventos temporários chamados surtos, que podem durar de alguns dias a semanas, e geralmente com boa percentagem de recuperação (remissão);
- A EM Secundária Progressiva (EMSP), com ocorrência de poucos surtos, mas afetando irreversivelmente a disfunção neurológica causando danos irrecuperáveis;
- A EM Primária Progressiva (EMPP), onde os surtos normalmente não ocorrem e há uma progressão lenta com quase nenhuma recuperação dos sintomas ou perdas.

Na sua grande maioria, as doenças crónicas afetam bastante a pessoa, mas também a família mais próxima. Há registo de uma percentagem elevada de famílias que se desmoronam, pouco após o diagnóstico de EM. Em particular com doenças degenerativas como a EM, o apoio da família é absolutamente essencial, nomeadamente nos cuidados continuados com a eventual perda de capacidades com a evolução da doença.



Paulo Gonçalves
Vice presidente da SPEM



www.spem.pt

O que podemos fazer

Existem 3 regras básicas que uma PcEM deve seguir:

- Exercício físico e cognitivo diário – os nossos músculos podem acostumar-se a qualquer coisa, incluindo a não fazer nada. O mesmo ocorre com o cérebro;
- Boa nutrição e controlo de peso - um corpo bem tratado corresponderá a uma mente sã. O acompanhamento de uma nutricionista ou pelo menos de um(a) enfermeiro(a) é essencial;
- Uma excelente equipa clínica multidisciplinar – procure-a, depois de a encontrar, confie! Se tiver alguma dúvida, discuta com eles, não com seu vizinho ou com o melhor amigo.

Os tratamentos

A EM é uma doença que tem de ser acompanhada por um neurologista com esta especialidade. Numa boa parte os hospitais do Serviço Nacional de Saúde em Portugal encontramos equipas com excelentes profissionais, em especial nas grandes cidades do Litoral. Nos tratamentos farmacológicos, Portugal tem 15 medicamentos aprovados pelo INFARMED, uns considerados Modificadores da Doença, outros com aplicação específica. São de dispensa gratuita pelo hospital que trata o utente. Sobre estes, uma regra simples: "fale com o seu médico". Já sobre os restantes tratamentos não-farmacológicos aí o problema já é maior, porque apesar dos apoios estarem definidos no papel, transportá-los para o dia-a-dia é bem mais difícil. A SPEM é uma Associação de Doentes, ONG-PD, IPSS, tenta chegar ao maior número de pessoas afetadas pela EM no país mas há ainda muito por fazer. Desde fisioterapia, fisioterapia, terapia da fala, terapias complementares, psicologia, apoio social, transporte, apoio na readaptação profissional entre outras, está no terreno há mais de 35 anos. Durante 2020 promoveu uma transformação no sentido da digitalização chegando a muito mais pessoas e familiares.

No ano passado deu um passo de gigante ao conseguir, juntamente com mais cerca de duas dezenas de associações de doentes, colocar a discussão da dispensa da medicação crónica diretamente em casa do utente ou num local que ofereça as garantias de acesso com maior

proximidade. Tal foi conseguido durante a pandemia. Foi, entretanto, criado um grupo de trabalho por Despacho do Ministério da Saúde para definitivamente legislar sobre o assunto.

O que podemos melhorar

Existem 3 ou 4 linhas de trabalho que terão de ser desenvolvidas em paralelo:

- Nos tratamentos

- **Farmacológicos** – capacitar as associações de doentes para com os utentes, profissionais de saúde e indústria apoiarem o desenvolvimento de novos fármacos;
- **Não-farmacológicos** – desenvolver modelos ágeis para que haja mais tratamentos complementares, prevenindo, corrigindo e melhorando a condição de vida dos pacientes e familiares;

- **Na organização**, promover a discussão e sensibilização para que haja diálogo e ação concreta:

- entre os ministérios da saúde e segurança social, nas avaliações de incapacidade motora e cognitiva, que hoje é altamente deficitária;
- entre o ministério da economia e da segurança social para a adaptação de postos de trabalho, de atividades e horários que sejam compatíveis com a patologia, impedindo que estas pessoas sejam forçadas a desistir;

- **Na transição digital** haja o investimento com elevado retorno económico

- No **Registo Nacional da EM** que permita a continuidade de tratamento e qualidade de vida;
- Na **integração** da informação entre os **Cuidados Primários, Continuados e Especializados** para um diagnóstico e tratamentos mais precoce;
- Na **integração de novos dispositivos de avaliação e monitorização** de sintomas para um acompanhamento mais eficaz pelos profissionais de saúde e familiares.

Estas são as recomendações que a SPEM irá perseguir em 2021 para que pessoas que já se encontram em tratamento e outras que ainda não foram diagnosticadas possam vir a beneficiar, mantendo sonhos e objetivos a concretizar com os estigmas a serem substituídos por sorrisos de esperança.



RD-Portugal – União das Doenças Raras: agora sim!

ARTIGO DE PAULO GONÇALVES E MARTA AMORIM, MEMBROS DA COMISSÃO INSTALADORA DA UNIÃO DAS DOENÇAS RARAS

Como chegámos aqui

De acordo com a Orphanet*, doenças raras (DR) são aquelas que, individualmente, afetam um pequeno número de pessoas. Na Europa, uma doença é rara quando afeta 1 em cada 2.000 pessoas e são conhecidas entre seis e sete mil regularmente descritas na literatura médica. Se uma maioria das doenças genéticas são raras, nem todas as DR são devido a alterações genéticas. Cerca de 20% das DR tem etiologia infecciosa, autoimune ou oncológica. Apesar da sua pequena dimensão global, e consequentemente da sua população com DR, durante mais de uma década Portugal teve duas organizações que atuavam como estruturas representativas de associações de DR. Não obstante, havia ainda Associações de Pessoas com Doença Rara (PDR) que não estavam em nenhuma destas, e doenças para as quais que nem sequer havia associação formada. Há cerca de 3 anos, uma vontade antiga para unir esforços para formar uma única organização que representasse as PDR tomou forma, encabeçada por 20 associações dos três grupos, e foi criada uma comissão para agilizar esse processo.

O que foi conseguido

Após avanços e recuos, embora raros percentualmente, mas com a pressão esperançosa de muitos, avançámos em torno desse objetivo. Pedimos às, ainda existentes, estruturas agregadoras de associações a sua extinção em favor da nova organização. Pedimos às potenciais associadas que deliberassem perante as respetivas Assembleias Gerais a adesão à nova "RD-Portugal - União de Associações das Doenças Raras" e temos quasi-quórum. Temos, para além do nome aprovado, um domínio de internet e um website (www.raras.pt) em construção. Com essas associações, iremos formalizar a escritura da sua criação e começar a trabalhar.

Porque fará a diferença

É redundante usar expressões como "unidos somos mais fortes". Está mais do que provado. Acresce-se ainda, que outro tipo de organizações já provaram que determinados serviços de suporte podem ser partilhados e prestados às, já de si curtas em recursos, associações das Raras. Assim, o foco terá de ser, quer nacional quer internacionalmente, articular a colaboração, promover a capacitação e, motivar o investimento em investigação, soluções e



Paulo Gonçalves
Membro da Comissão Instaladora
da União das Doenças Raras

Dia Mundial das Doenças Raras comemora-se este mês

Dia 28 de fevereiro assinala-se o Dia Mundial das Doenças Raras. Na União Europeia (UE), consideram-se doenças raras, por vezes, também chamadas doenças órfãs, aquelas que têm uma prevalência inferior a 5 em 10 mil pessoas (Decisão 1295/1999/CE do Parlamento Europeu e do Conselho de 29-04-1999), considerando o total da população da União. A definição de doença rara é assim estabelecida pelo critério prevalência da doença.

Estima-se que existam entre 5 e 8 mil doenças raras diferentes, afetando, no seu conjunto até 6% da população, o que extrapolando, significa que existirão até 600 000 pessoas com estas patologias em Portugal. No entanto, o peso social que estas patologias atingem vão muito além dos doentes, porque são doenças que afetam todo o núcleo familiar, nomeadamente quando são mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010 reconhece que as doenças raras contribuem, significativamente, para a morbimortalidade durante os primeiros 18 anos de vida. O PNS prevê, nomeadamente, o Programa Nacional de Controlo das Hemoglobinopatias, iniciado em 1987 com coordenação do Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge e o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce (PNDP) relativo às doenças hereditárias do metabolismo e hipotireoidismo congénito, iniciado em 1979 pelo Instituto de Genética Médica Jacinto Magalhães.

Fonte: www.sns.gov.pt/ (Adaptado)



eventual cura. Se para países como Portugal, um ensaio clínico para uma Rara pode ser mais difícil pela dimensão da população-alvo, não poderá ganhar mais tração juntando dados de países com características semelhantes constituindo universos com características semelhantes que o permitam? Nós acreditamos que sim!

O que queremos e como o queremos fazer

Almejando à união numa União Europeia, necessitamos de estabelecer bases que permitam estar em condições, de, a nível nacional e antes de mais, responder às pessoas e organismos, sejam estas unidades de cuidados de saúde, empresas da indústria, profissionais ou entidades de investigação. Para isso, é imperioso trabalhar em 5 linhas estratégicas:

- **Registo Nacional da Pessoa com Doença Rara;**
- **Plano de Ação e Comunicação** com todos os stakeholders;
- **Modelo de parceria e colaboração** com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica;
- **Meios eletrónicos de comunicação verificáveis** entre a Pessoa com Doença Rara ou o seu Cuidador com as Entidades de Saúde, suas cuidadoras;
- **Visibilidade das efemérides nos dias especiais ligados a doenças raras** com planos de ação consequentes e exequíveis;
- **Modelo de financiamento claro, responsável, sustentável e atempado** para as respostas às associadas e estas aos seus associados, últimos beneficiários do trabalho de uma Estrutura Agregadora de Associações, as Pessoas que vivem com Doença Rara e seus familiares.

À União Europeia

Há mais de uma década que se escuta "o doente no centro". Se tivéssemos percorrido com sucesso alguns destes passos, provavelmente teríamos um caderno de encargos mais concreto para esta Presidência do Conselho Europeu. Podemos, contudo, sentir o respeito das congéneres e, com estas: construir ambientes seguros de partilha de informação; de capacitação; de integração de novas tecnologias na prevenção, tratamento e monitorização; e reavivar a esperança de mais e melhores meios para a qualidade de vida às Pessoas com Doença Rara.

* www.orpha.net/national/PT-PT/index/sobre-doen%C3%A7as-raras/



Elisabete Almeida

Presidente da Direção da APOFEN



www.apofen.pt

A APOFEN – Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas – representa as doenças de restrição proteica rastreadas no Teste do Pezinho. O Teste do Pezinho iniciou-se em Portugal, em 1979, diagnosticando apenas a Fenilcetonúria (PKU) e o Hipotireoidismo Congé-

nito. Apenas na primeira década de 2000 é que foram incluídas outras doenças de restrição proteica. Do mesmo modo, a APOFEN, em 1993 começou por representar apenas a PKU e só mais tarde acabou por representar também as restantes. Desta forma, a APOFEN representa atualmente: a PKU, a Tirosinemia, a Leucinose, a Homocistinúria Clássica; a Acidúria Propiónica, Metilmalónica, Isovalérica, Glutárica Tipo I e Acidúria 3 Hidroxi3 Metilglutárica; a Síntese do Carbamilsulfato (CPS), a Transcarbamilase da Ornitina (OCT), a Citrulinemia, a Acidúria Argininosuccínica e a Hiperargininemia.

Em todas estas doenças, o doente deve seguir uma dieta pobre em proteínas e suplementada com medicação. Alimentos como carne, peixe, ovos, leite e farinha são proibidos. No entanto, há alimentos hipoproteicos disponíveis para estes doentes, mediante prescrição médica. Os efeitos do não tratamento poderão ser gravíssimos, passando por défices cognitivos, dificuldade de concentração, irritabilidade, entre ou-

tros, sendo o mais grave o coma ou morte (quando o quadro de coma não é revertido – apenas em algumas das doenças).

APOFEN Jovem; e constantemente estamos em contacto com os associados para que seja possível identificar alguma dificuldade no menor espaço de tempo. Por isto, a APOFEN é, na realidade, uma “família alargada”.

No acompanhamento da sua situação clínica, os doentes são acompanhados por equipas multidisciplinares em Centros de

Tratamento específicos localizados no Porto, Coimbra, Lisboa, Funchal, Ponta Delgada e Angra do Heroísmo.

De forma a que o doente se sinta mais motivado para cumprir o tratamento e assim não se verificarem as consequências acima descritas, a APOFEN tem ao dispor dos seus associados uma série de atividades direcionadas para o convívio e partilha de experiências entre doentes e famílias – Campos de Férias, Encontro Nacional de Famílias, Encontros Regionais; apoio à escola; apoio de psicologia; workshops de cozinha; apoio a famílias carenciadas; um programa de mentores; um grupo de jovens que dinamiza algumas atividades – APOFEN Jovem; e constantemente estamos em contacto com os associados para que seja possível identificar alguma dificuldade no menor espaço de tempo. Por isto, a APOFEN é, na realidade, uma “família alargada”.

Para saber mais informação acerca da APOFEN visite o site www.apofen.pt e entre em contacto connosco.

As doenças raras: uma luta que tem de ser de todos



Teresa Gesteiro

Vogal da P-BIO - Associação Portuguesa de Bioindústria



www.p-bio.org

A Rita e o Pedro são duas crianças que nasceram aparentemente saudáveis, e sem qualquer sombra de doença. A Rita foi uma criança saudável até aos 4 anos e o Pedro começou a manifestar sintomas logo nos primeiros meses de vida. Porém, a diferença entre estas duas crianças não foi apenas o momento do início dos sintomas, já que tiveram também percursos diferentes na descoberta das suas doenças: a doença da Rita foi diagnosticada após dois anos do início dos sintomas, o Pedro

em apenas alguns dias. Recordo-me do dia em que a mãe da Rita recebeu o diagnóstico após dois longos anos de incertezas e de ter percorrido diferentes especialidades médicas, sempre confrontada com a deterioração da qualidade de vida da Rita. Não existia fé capaz de subsistir e se, por um lado, viver na incerteza de um diagnóstico é angustiante, saber que se trata de uma doença rara, para a qual não existe um tratamento disponível, não é certamente uma realidade muito fácil de enfrentar.

A busca incessante por uma alternativa terapêutica, por uma participação num ensaio clínico... é quase diária. Dado que muitas destas doenças têm origem genética, há uma enorme esperança nas novas abordagens transformacionais, como é o caso da terapia genética. Parecem abordagens futuristas, e porventura serão, mas não nos esqueçamos que o hoje é o futuro de muitos milhares de esperanças que nos precederam.

É preciso salvaguardar, no entanto, que sejam dados alguns passos fundamentais para garantir o acesso destas terapêuticas ao doente correto e no momento certo da

A Rita e o Pedro não estão sozinhos. Em Portugal, estima-se que entre 600 a 800 mil pessoas têm uma doença rara.

sua vida. Um desses passos é a formação dos profissionais de saúde nestas novas áreas emergentes, para que estejam habilitados a avaliar estes medicamentos e que

possam gerir as expectativas dos doentes e das famílias. É premente iniciar discussões sobre o modelo de financiamento destas abordagens terapêuticas envolvendo os profissionais de saúde, o Estado, a indústria farmacêutica e as associações de doentes.

Mas os desafios destas doenças não se cingem à medicação, também são sociais, educativos e impactam a vida do portador, do cuidador e de toda a família. É fundamental a colaboração dos diferentes Ministérios para que estes doentes, ao contrário da sua doença, não sejam vistos como raridades, mas como doentes que, como outros, precisam de cuidados.

A Rita e o Pedro não estão sozinhos. Em Portugal, estima-se que entre 600 a 800 mil pessoas têm uma doença rara. Aos pais da Rita, do Pedro e de tantos outros doentes/portadores, é fundamental não desistir, continuar a esperança, persistindo na procura de melhor e mais efetiva qualidade de vida dos doentes.



Micaela Rozenberg

Presidente da Direção A.E.T.N. - Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal.



Manuela Lourenço Marques

Presidente da Direção da Associação Nacional de Doentes Linfáticos – andLINFA



Sandra Madeira

Presidente da Direção da Associação Nacional de Pais e Amigos Rett (Anpar)



A Esclerose Tuberosa é uma doença rara e genética, o que significa que surge por um erro no código genético da pessoa, mais especificamente, por anomalias nos genes TSC1 (cromossoma 9) ou TSC2 (cromossoma 16). A prevalência estimada da doença é de 1 em cada 6,000 nascimentos.

É autossómica, ou seja, ocorre num cromossoma que não é responsável pela determinação do sexo do bebé e por isso atinge os dois sexos na mesma proporção. A doença tem 50% de probabilidade de transmissão de pais para filhos.

A Esclerose Tuberosa é degenerativa. Este erro genético provoca o crescimento de tumores benignos com impacto degenerativo, no cérebro e em outros órgãos vitais como os rins, coração, olhos, pulmões, na pele e pode também afetar o sistema nervoso central. Contudo, a incidência e gravidade da Esclerose Tuberosa podem variar muito entre indivíduos (mesmo entre gémeos idênticos), o que dificulta o diagnóstico.

O seu impacto visível manifesta-se em atrasos no desenvolvimento, deficiência intelectual, epilepsia, autismo e problemas comportamentais que afetam a qualidade de vida dos doentes e da família.

A deteção precoce da ET é fundamental para o seu correto acompanhamento, por uma equipa multidisciplinar, dada a sua natureza multissistémica. Quando detetada precocemente, uma rotina de electroencefalogramas antecipando o aparecimento de epilepsia, é muito eficaz para o tratamento futuro. A epilepsia desenvolve-se em 90% dos casos, 70% destes logo nos 2 primeiros anos de vida.

A Associação de Esclerose Tuberosa foi criada em 2011 para oferecer uma plataforma de suporte aos doentes e seus familiares.

A sua atuação tem também sido determinante junto da classe médica. Ao longo destes dez anos, a AETN tem organizado congressos onde participam especialistas nacionais e internacionais, expondo os avanços médicos e tratamentos disponíveis. Anualmente realiza um encontro de famílias, de todo o país, abordando os problemas da vida real (educação e ensino, atividade profissional, diagnóstico e tratamento).

Em 2020, a AETN juntou-se a outras associações de doentes, para pressionar o Infarmed para acelerar a introdução no mercado de um medicamento já aprovado - o Buccolam. Este medicamento oral é utilizado para travar crises prolongadas de epilepsia e deve substituir o atual que é aplicado por via rectal.

Um medicamento rectal não é prático para crianças, num lugar público ou em ambiente escolar. Um medicamento oral melhora a dignidade de todos os utilizadores.

www.esclerose Tuberosa.org.pt/home

Sempre que referimos a palavra Linfedema há, normalmente, uma série de perguntas que sabemos que iremos ouvir e para qual não temos respostas, sem dúvida que estas se podem enquadrar nas questões que nos são colocadas por vós

No entanto, no nosso caso concreto, a questão começa um pouco atrás... no desconhecimento da doença e, sobretudo, no ainda muito pouco estudo dedicado ao sistema linfático – um sistema que está espalhado por TODO o nosso corpo, por onde circula a linfa e que é uma rede complexa de vasos nódulos e órgãos, que tem um importante papel na colaboração com o sistema imunológico.

Quando a linfa tem impedimento de circulação ela fica retida nos tecidos e acontecendo o edema, um Linfedema (acumulação de linfa no tecido intersticial). O Linfedema pode ser definido como primário e secundário, sendo o Linfedema primário uma doença rara. Dado que estamos no âmbito do mês das Doenças raras vamos focar-nos no Linfedema Primário, aquele onde o doente nasce já com um défice no sistema linfático, esta causa poderá ser hereditária e neste momento começa a haver, cada vez mais um olhar atento para a descoberta das causas genéticas e dos genes afetados.

Não sabemos quantos somos em Portugal, não sabemos quantos somos no mundo, sabemos no entanto que a sua prevalência pode ser entre 1-5/10000 o que nos levará a concluir que em Portugal poderemos ser entre 1060 a 5300 afetados.

A sua atuação tem também sido determinante junto da classe médica. Ao longo destes dez anos, a AETN tem organizado congressos onde participam especialistas nacionais e internacionais, expondo os avanços médicos e tratamentos disponíveis. Anualmente realiza um encontro de famílias, de todo o país, abordando os problemas da vida real (educação e ensino, atividade profissional, diagnóstico e tratamento).

Em 2020, a AETN juntou-se a outras associações de doentes, para pressionar o Infarmed para acelerar a introdução no mercado de um medicamento já aprovado - o Buccolam. Este medicamento oral é utilizado para travar crises prolongadas de epilepsia e deve substituir o atual que é aplicado por via rectal.

Um medicamento rectal não é prático para crianças, num lugar público ou em ambiente escolar. Um medicamento oral melhora a dignidade de todos os utilizadores.

www.andlinfa.pt

A síndrome de Rett é uma disfunção neurológica complexa que afeta sobretudo as raparigas e afeta o desenvolvimento após um período inicial de 6 meses de desenvolvimento normal, estima-se que 1 em cada 10.000 seja afetado com SR.” Em Portugal a doença já é diagnosticada numa idade mais precoce, pelo facto da síndrome de Rett (SR), ser uma doença mais conhecida da comunidade médica e científica, com isto a prevalência da SR têm vindo a aumentar em Portugal, não só por este aspeto, mas também pelo facto de ser uma doença que tem vindo a ser mais estudada e investigada em muitos países do mundo. O que fez com que se descobrisse mais mutações da doença e assim aumentou também o número de diagnósticos.

Contudo se por um lado não é bom o aumento de casos do SR, por outro lado torna a doença mais atrativa para ser estudada e investigada e se chegar a uma possível cura.

Em Portugal a SR ainda têm uma prevalência muito baixa, mas já contamos com grupos de trabalho na área da investigação, da neurociência a trabalhar para podermos contribuir para um futuro mais promissor para os portadores de SR.

O dia a dia de um doente com SR não é fácil, porque depende 24h por dia de cuidados de um cuidador.

Existem muitas dificuldades para os doentes com SR, algumas com grande relevância, o acesso a terapias que tanto necessitam para o seu desenvolvimento e para uma melhor qualidade de vida, devido ao facto da família por vezes, não ter recursos financeiros, ou mesmo tempo, para ir fazer as terapias, porque as entidades patronais não são flexíveis com os horários, a educação, na infância, os infantários, as creches, nem sempre reúnem as condições para aceitar um doente com SR.

Na idade escolar, a integração nas escolas públicas, que nem sempre também reúnem as condições necessárias, e depois na fase adulta a escassez de instituições para darem continuidade a um trabalho feito até a esta idade. Mas também é de louvar o esforço que tem sido feito por parte de vários agentes para que este cenário seja cada vez mais ultrapassado.

Não existe ainda um medicamento específico para o tratamento da SR, contudo os doentes de SR têm outras doenças associadas, e por esse motivo tomam alguma medicação, de salientar medicação para a epilepsia. Sabemos que já existem alguns estudos de alguns medicamentos que são desenvolvidos para outras doenças, mas que podem ter impacto na SR, na minimização de alguns efeitos da doença. Esperamos que muito em breve venha a existir uma terapêutica a nível do medicamento que possa de alguma forma minimizar a doença e dar uma melhor qualidade de vida ao doente com SR.

www.anpar.pt



Carcinoma de Células de Merkel: “É um tipo de cancro muito raro, agressivo e com alto potencial de metastização”

NUMA ENTREVISTA CONJUNTA DUAS ONCOLOGISTAS, MATILDE RIBEIRO, ASSISTENTE HOSPITALAR GRADUADA SÉNIOR DE CIRURGIA PLÁSTICA; COORDENADORA DA CLÍNICA DA PELE, TECIDOS MOLES E OSSO DO IPO DO PORTO E PAULA FERREIRA, ASSISTENTE HOSPITALAR GRADUADA DE ONCOLOGIA MÉDICA, EXPLICAM AS CARACTERÍSTICAS DO CARCINOMA DE CÉLULAS DE MERKEL, UM TIPO DE CANCRO DE PELE RARO E AGRESSIVO. SAIBA OS SEUS SINTOMAS, O DIAGNÓSTICO E COMO PREVENIR. O MAIS IMPORTANTE É SENSIBILIZAR A POPULAÇÃO PARA ESTE TIPO DE PATOLOGIA.



Paula Ferreira
Assistente Hospitalar Graduada
de Oncologia Médica



Matilde Ribeiro
Assistente Hospitalar Graduada
Sénior de Cirurgia Plástica;
Coordenadora da Clínica da Pele,
Tecidos Moles e Osso do IPO
do Porto

Como podemos caracterizar o Carcinoma de Células de Merkel (CCM) e qual a sua incidência em Portugal?

(Matilde Ribeiro) O Carcinoma de Células de Merkel (CCM) é um tipo de cancro de pele que se desenvolve, conforme o nome indica, nas células de Merkel, as quais se encontram na camada basal da epiderme. Trata-se de um tipo de cancro muito raro, agressivo e com alto potencial de metastização. Raramente se suspeita deste tumor cutâneo, pelo que nunca é demais enfatizar a importância do diagnóstico e tratamento precoces.

A incidência tem vindo a aumentar gradualmente desde 1972, altura em que foi descrito pela primeira vez, em parte pela melhor caracterização histopatológica, mas também devido ao envelhecimento da população.

A sua incidência varia entre 0,15 e 0,44 por 100 000 habitantes e atinge sobretudo adultos caucasianos com mais de 60 anos, em áreas do corpo com exposição solar. Assim, a sua localização mais frequente é na pele da cabeça e pescoço, seguindo-se a pele dos membros inferiores e a das extremidades dos membros superiores. A idade média de aparecimento ronda os 75 anos, sendo mais frequente no sexo masculino. A nossa instituição recebe entre 14 e 16 novos casos por ano.

Quais as causas e principais grupos de risco?

(Paula Ferreira) *A etiologia do CCM permanece incerta. Conhecem-se 2 vias de carcinogénese, ou seja, as vias de dano celular que levam ao aparecimento do tumor, uma induzida pela integração genómica nas células de Merkel normais de um vírus ubiquitário comensal da pele, chamado poliovírus, a outra pela exposição excessiva destas células à radiação ultra-violeta. Sabe-se, também, que a idade avançada, a pele clara, a exposição solar crónica, a imunossupressão (HIV+, doentes transplantados...), são fatores que influenciam o desenvolvimento deste tipo de cancro, estando frequentemente interligados.*

Quais os sintomas a que se deve estar atento e se existe alguma característica que possa ser mais indiciadora neste tipo de patologia?

(Matilde Ribeiro) O CCM, em 60% dos casos, apresenta-se como um nódulo cutâneo ou subcutâneo isolado, de consistência dura, brilhante, cuja cor pode variar entre a cor da pele e o vermelho-azulado, mais frequentemente, como já referido, em áreas expostas ao sol (p. ex., face), embora o carcinoma de células de Merkel possa afetar qualquer parte da pele.

A única característica que o pode distinguir de outros tumores cutâneos, nomeadamente de tumores benignos, é o seu crescimento rápido, com ausência de dor ou alteração de sensibilidade. A maioria não ultrapassa os 2 cm, mas podem atingir mais de 15 cm. Pode também apresentar-se sob a forma de pápula ou de lesão polipóide.

O diagnóstico clínico é difícil, uma vez que não tem qualquer característica patognomónica. Os diagnósticos clínicos diferenciais mais comuns são o quisto epidérmico (vulgo, quisto sebáceo), o carcinoma basocelular nodular e o melanoma nodular.



Qual a abordagem terapêutica do CCM?

(Matilde Ribeiro) Face a um diagnóstico de CMM, impõe-se um exame físico completo do doente. Toda a pele do doente deve ser cuidadosamente observada, quer pela possibilidade de metastização cutânea deste tumor, quer pela possibilidade de



existirem outros tumores da pele síncronos.

Dada a elevada frequência de metastização ganglionar, a área de drenagem da localização do tumor deve também ser cuidadosamente avaliada, quer clinicamente, quer com exames de imagem aí dirigidos. Paralelamente impõe-se exames de imagem, nomeadamente torácicos e abdominais (TAC ou PET-CT), que possam excluir ou confirmar a existência doença metastática à distância.

Após toda esta avaliação, se estivermos na presença de doença localizada, o tratamento passa pela cirurgia que consta da excisão alargada do tumor primário e pela pesquisa do gânglio sentinela. O gânglio sentinela será o primeiro gânglio de uma área ganglionar a receber células metastáticas de uma determinada zona da pele. O objetivo da remoção e estudo aprofundado deste gânglio é a possibilidade de detetar doença ainda oculta (micrometástases) e estadiar corretamente a doença. Caso exista doença ganglionar, quer à data do diagnóstico, quer detetada na biópsia do gânglio sentinela, o doente deverá ser submetido a esvaziamento ganglionar. Após estas cirurgias, o doente poderá ser candidato a radioterapia complementar, quer



da área do primário, quer da área de drenagem ganglionar operada.

Mesmo com a otimização destas terapêuticas, observa-se elevada incidência de recidivas locais (20-75%), metástase ganglionares (30-70%) e à distância (25-50%).

A doença metastática ou recorrente pode ser tratada com cirurgia, radioterapia ou tratamento sistémico.

Sendo um carcinoma raro, o seu diagnóstico poderá ser confundido com outras patologias?

(Paula Ferreira) *Embora o CCM tenha algumas características clínicas que geralmente estão presentes, só a biópsia da lesão e o seu exame histopatológico é que nos possibilita um diagnóstico seguro.*

Após a exérese ou biópsia incisional da lesão, as técnicas de microscopia eletrónica ou imuno-histoquímica específicas têm um papel crucial no diagnóstico desta doença.

O principal marcador imuno-histoquímico para o CCM é a citoqueratina 20 (CK20), um marcador importante com alta especificidade. Os marcadores neuroendócrinos - enolase neurónio-específica, cromogranina A e sinaptofisina - também são positivos. Estas marcações permitem a distinção com outros tumores nomeadamente, carcinoma metastático de pequenas células do pulmão, melanoma, linfoma, carcinoma indiferenciado, sarcoma de Ewing, rabdomiossarcoma e neuroblastoma.

A incidência tem vindo a aumentar gradualmente desde 1972, altura em que foi descrito pela primeira vez, em parte pela melhor caracterização histopatológica, mas também devido ao envelhecimento da população.

A sua incidência varia entre 0,15 e 0,44 por 100 000 habitantes e atinge sobretudo adultos caucasianos com mais de 60 anos, em áreas do corpo com exposição solar.

Em relação ao tratamento sistémico, quais as terapêuticas que se utilizam nesta área?

(Paula Ferreira) Diferente de outros tumores cutâneos não melanoma, o CCM apresenta alta propensão para a metastização regional e à distância. Os locais mais frequentes de disseminação à distância são



fígado, ossos, pulmão e gânglios não regionais, tornando-se rapidamente fatal.

Até 2017, não existiam terapêuticas aprovadas para o CCM metastizado, sendo a abordagem clássica a utilização de quimioterapia, combinando um platino com etoposídeo. Esta combinação citotóxica proporciona alta taxa de resposta, mas de curta duração, com toxicidades importantes, sobretudo no idoso e nunca demonstrou ter impacto na sobrevivência global dos doentes.

Ao longo da última década, a Imunoterapia, mais concretamente os inibidores do checkpoint imunitário, veio revolucionar o tratamento do cancro e dos tumores cutâneos em particular. A investigação mostrou a sua efectividade, essencialmente dos que bloqueiam a via PD-1 / PD-L1. De forma geral, esta modalidade terapêutica está associada a durabilidade de respostas, bom perfil de segurança e aumentos de qualidade de vida e sobrevida global em diferentes tumores.

A atividade clínica e segurança dos anti-PD1/PDL1 foi também demonstrada em diferentes ensaios clínicos nos doentes com MCC metastizado, observando-se respostas rápidas e sustentadas, de longa duração, sendo medicamentos bem



tolerados. Em 2017, a Food and Drug Administration (FDA) aprova o inibidor PD-L1 Avelumab e posteriormente o inibidor PD-1 Pembrolizumab no tratamento de MCC metastático, proporcionando uma mudança do paradigma do tratamento desta doença. À data, a nossa experiência nesta patologia vai-se consolidando e tem sido bastante positiva.



Começou em 2019 com o programa de acesso precoce ao Avelumab e desde julho de 2020, que o Avelumab faz parte do protocolo de tratamento dos doentes com carcinoma de células de Merkel metastizado em primeira linha.

Como tem sido a experiência na vossa prática clínica, que tipo de casos mais aparecem e em que estadio?

(Matilde Ribeiro) Uma vez que trabalhamos num centro de referência, podemos dizer que nos aparece “de tudo”. No entanto, começam a ser mais frequentes os doentes em estadios iniciais e mais raros os doentes em estadio IV, isto é, com doença sistémica.

Qual o impacto que a cirurgia tem no tratamento e nos doentes e a percentagem de cura para esta patologia?

(Matilde Ribeiro) A cirurgia é o primeiro e mais eficaz meio terapêutico do CCM. Se se tratar de um tumor em fase inicial e de dimensão muito pequena, a excisão alargada e a pesquisa do gânglio sentinela resultarão em duas cicatrizes que, se bem direcionadas, passarão despercebidas.

Em relação à experiência enquanto profissional, o que gostariam de salientar?

(Matilde Ribeiro) *Gostáramos de salientar que a prevenção e deteção precoce, à semelhança do que acontece nos tumores cutâneos mais frequentes, continua a ser fulcral, pelo que reforçamos a importância de evitar os comportamentos de risco, como exposição solar crónica exagerada e intensa desde a infância. Reforçamos que, pela sua raridade, o tratamento do CCM deverá ser efetuado de forma multidisciplinar e em centros de referência e sempre que possível proporcionar a sua inclusão em ensaios clínicos multicêntricos internacionais.*

(Paula Ferreira) *No que diz respeito à doença metastizada, a última década marcou uma viragem no tratamento e no prognóstico deste cancro cutâneo raro. A Imunoterapia veio para ficar no tratamento do CCM avançado, com melhoria acentuada da qualidade de vida e acreditamos, também, da sobrevivência global dos nossos doentes.*



Num tumor de grandes dimensões, a referida excisão alargada pode ser altamente mutilante e obrigar ao recurso a diferentes técnicas reconstrutivas mais ou menos diferenciadas, de forma a devolver a forma e a função da área atingida.

No entanto, por muito que façamos, sobretudo na face, as “marcas” vão ser sempre visíveis.

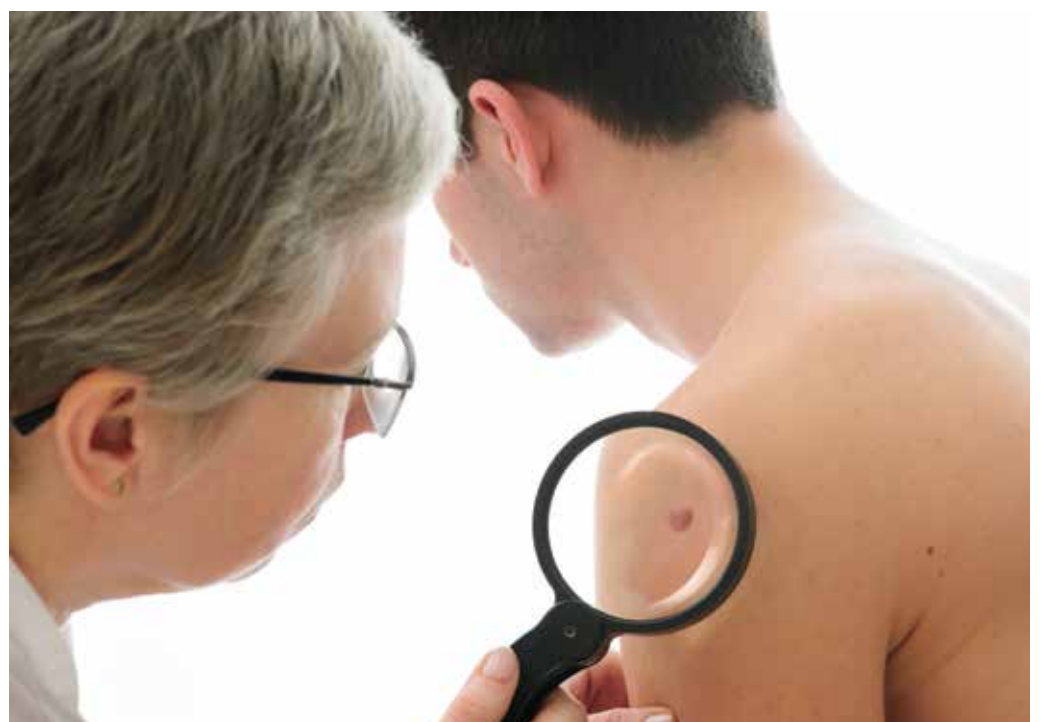
Os esvaziamentos ganglionares são procedimentos cirúrgicos com grande morbilidade associada, quer no pós-operatório imediato, quer à distância, sobretudo neste tumor em que o tratamento da área ganglionar é sempre complementado com radioterapia. A sobrevivência global aos 10 anos é de 57,3%.

Quais os principais fatores para a sua prevenção, assim como, as recomendações a ter em conta e como se pode ajudar a sensibilizar as pessoas para este tipo de

carcinoma?

(Paula Ferreira) Dada a sua agressividade é fundamental o diagnóstico precoce. A sensibilização para a promoção de rastreio do Cancro da Pele e diagnóstico precoce do mesmo continuam a ser essenciais, reforçando as recomendações sobre os cuidados a ter com a exposição solar e o auto-exame da pele. As campanhas de divulgação da prevenção primária, devem incluir também estes tumores cutâneos raros.

A prevenção secundária, baseada no diagnóstico precoce destas lesões por especialistas devotados ao cancro da pele, confere melhoria do prognóstico da doença. Por isso, aconselhar a consultar atempadamente um dermatologista e proporcionar acesso rápido aos especialistas pode aumentar a probabilidade de um diagnóstico preciso e eficiente e melhorar definitivamente o prognóstico.





Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias

A APAHE é uma IPSS de âmbito nacional, surgiu para defender os interesses de todas as pessoas com Ataxias Hereditárias (patologias genéticas raras, incuráveis e degenerativas). Estas têm efeitos devastadores a todos os níveis quer no doente, quer no cuidador. Dirigimos os nossos recursos maioritariamente para a Investigação das Ataxias ou formas de melhorar a qualidade de vida do doente e família. Estas doenças podem evoluir de forma gradual com sintomas muito parecidos com outras doenças, o que por ironia do destino, tornam o diagnóstico muito difícil, nem sempre os médicos de família estão suficientemente sensibilizados para um encaminhamento mais específico destas situações. O despiste numa fase mais inicial da Doença pode ter um impacto mais positivo na saúde mental do próprio doente que sabe que alguma coisa está errada sem ninguém compreender o seu sofrimento muito menos o seu médico. Por outro lado, a doença também se pode manifestar num desencadear mais evolutivo. Todos os casos têm de ser vistos numa perspetiva mais holística do doente, contexto familiar e social onde cada pessoa está inserida.

Temos no nosso País investigadores de gabarito Internacional, estes são a esperança que O amanhã será melhor pelo menos para as gerações mais novas. Na medicina genética é possível fazer estudos sobre a possibilidade de poder: vir a ser um doente atáxico, constituir família sem constrangimentos, escolher ter filhos sem que eles venham a ser doentes é por si só um Milagre da Ciência.

Cabe salientar também que devido a grande esforço científico existem novas terapias que vão retardando os efeitos nefastos da doença, nas variantes em que se pode atuar no imediato produzindo algum alívio de quem sofre. Sabemos que muito se faz e tem feito a nível da Investigação, não podemos ser ingratos, mas para quem é Atáxico e família ainda parece tão pouco. Falar do dia-a-dia de uma pessoa que tem Ataxia é falar de alguém que depende de outro para todas as atividades de vida diária. São projetos de Vida e Vida Adiada. Viver com Ataxia é saber que temos sempre de estar sujeitos a, e a alguém. Sempre!

Facebook: <https://pt-pt.facebook.com/associacaoportuguesadeataxiashereditarias/>



ARTIGO DA FILOMENA BORGES E MARIANA JORDÃO, RESPONSÁVEL DE COMUNICAÇÃO E VOLUNTÁRIA, RESPETIVAMENTE DA APELA - ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.

Quando o *Ice Bucket Challenge* (em português, desafio balde de água gelada) encheu os ecrãs do mundo, poucos conheciam a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A notoriedade gerada pelo famoso físico Stephen Hawking, portador de ELA, e o filme biográfico sobre o seu percurso (*The Theory of Everything*), ajudariam também a dar a conhecer melhor a realidade desta rara e ainda incurável doença.

Estima-se que existam hoje cerca de 800 portugueses com ELA. Para todos eles, readaptar e reinventar tornam-se palavras de ordem e assumem-se desafios constantes, que não dependem apenas de si e da sua família e cuidadores, mas também dos apoios e direitos que lhes sejam, ou não, proporcionados e garantidos.

Uma doença como a ELA mostra-nos de uma forma dura a dimensão do vínculo maior que nos liga à vida, desde logo, pela sua rápida progressão e curta sobrevivência que, em média, oscila entre os 2 e os 5 anos. Caracterizada pela fraqueza e pela atrofia muscular progressivas, a ELA pode conduzir a um estado de incapacitação total, com comprometimento dos membros superiores, inferiores, da fala e da deglutição, em proporções variáveis e imprevisíveis. Por essa razão, a transformação que o corpo de uma pessoa com ELA sofre implicará uma readaptação constante a um conjunto de produtos de apoio que garantam o seu conforto e qualidade de vida a cada perda sofrida.

Infelizmente, o mundo não está ainda totalmente preparado para dar resposta a uma doença com este impacto. Desde a dificuldade em obter um diagnóstico precoce e uma referenciação célere dos cuidados de saúde primários para os cuidados hospitalares; aos atrasos crónicos das Juntas Médicas; à burocracia instalada no sistema de atribuição das prestações sociais via Segurança Social, são vários os fatores que tornam bastante mais difícil viver com esta doença.

www.apela.pt



Filipa Júlio

Vice-Presidente da Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington
Membro da Direção da European Huntington Association



A Doença de Huntington (DH) é uma doença neurodegenerativa rara, de origem genética, com transmissão autossómica dominante. Estima-se que afete entre 5 a 10 pessoas em cada 100.000. A doença apresenta uma tríade de sintomas motores, psiquiátricos e cognitivos. O diagnóstico clínico da DH é baseado nas alterações motoras, nomeadamente no aparecimento de movimentos involuntários (coreia) que surgem, normalmente, na meia-idade. Contudo, os portadores da mutação genética que origina a doença apresentam frequentemente alterações psiquiátricas e cognitivas muito incapacitantes antes de surgirem os sintomas motores. Estas alterações, muitas vezes subvalorizadas, têm sequelas negativas no bem-estar e qualidade de vida não só do doente, mas também das pessoas que o rodeiam. Apesar dos grandes progressos científicos que têm existido nesta área, a doença ainda não tem cura, sendo que os tratamentos disponíveis se destinam apenas a controlar os sintomas existentes. Tendo em conta o quadro clínico e evolução da doença de Huntington, bem como o desconhecimento generalizado acerca da sua natureza e implicações, problemas como o isolamento e o estigma são frequentes nas famílias com este diagnóstico. Desde 2001, data da criação da Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington - APDH, os voluntários que asseguram o seu funcionamento têm desenvolvido inúmeros esforços no sentido de minorar o impacto da doença de Huntington nas famílias portuguesas. A APDH tem tido como principais linhas de ação: a promoção de uma maior sensibilização, educação e informação acerca da natureza e características da doença de Huntington; o aconselhamento clínico, genético, social, jurídico e psicológico aos doentes de Huntington e suas famílias; a capacitação dos cuidadores informais e formais dos doentes de Huntington.

www.huntington-portugal.com



Inês Alves

Presidente da Direção da ANDO Portugal



A ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasias Ósseas, surgiu em 2015 e tem desde então, apoiado de várias formas pessoas com displasia óssea e famílias. A ANDO tem âmbito nacional com representação na ilha da Madeira e as ações são dirigidas principalmente para a criação e divulgação de informação útil e atual; orientação em questões ao nível socioeconómico, psicossocial, educativo e clínico e colaboração em investigação médica, social e científica.

As displasias ósseas englobam um vasto grupo e heterogéneo de condições ósseas raras de origem genética, com patologias associadas a **nível neurológico, respiratório e físico-motor, desde o nascimento e em diferentes fases da vida**, com distintos graus de gravidade. Caracterizam-se por alterações do desenvolvimento, da estrutura e da constituição de ossos, cartilagem e/ou dentina, sendo atualmente reconhecidas **461 displasias ósseas**, organizadas em 42 grupos de acordo com características físicas, **radiológicas, bioquímicas e genéticas. A baixa estatura é uma das características mais marcantes, com enorme impacto na vida das pessoas com displasia óssea pelas dificuldades na mobilidade e acessibilidade e desafios sociais pela diferença física.** A sensibilização para a existência e aceitação da diferença física com plena inclusão das pessoas com displasia óssea na sociedade é um dos objetivos de trabalho da ANDO.

O acesso a tratamentos farmacológico só está disponível para 5 displasias ósseas, 1% das displasias. Estão atualmente em investigação pré-clínica e ensaio clínicos, fármacos para outras 7 displasias e se estes novos fármacos forem bem-sucedidos e aprovados, deles se espera eficácia na redução de complicações associadas às displasias específicas, com melhoria da qualidade de vidas das pessoas que recebiam estes tratamentos inovadores.

www.andoportugal.org



Artigo de Associação SPW Portugal
Sofia Paulo, Presidente

Descrição da doença e evolução em Portugal

A Síndrome Prader-Willi (SPW) é uma doença genética rara que afeta o cromossoma 15. Tem uma prevalência entre 1/25 000 e, normalmente, é diagnosticada à nascença. A SPW afeta o hipotálamo, situado no cérebro, provocando, entre outras, baixo tónus muscular, obsessão pela comida, atraso do desenvolvimento psicomotor, problemas de comportamento, distúrbios do sono.

Em 2018 é criada em Portugal a Associação SPW Portugal.

Conhecemos 40 pessoas em Portugal com SPW com idades entre 1 mês e os 30 anos. Haverá mais com certeza.

O endocrinologista e o nutricionista acompanham a pessoa com SPW. As outras especialidades gravitam à volta e as consultas/terapias são realizadas de acordo com as necessidades de cada um.

É importante a natação logo nos primeiros meses de vida, seguida da equitação.

O que poderá ser realizado ao nível de estratégia do SNS?

O que poderá ser realizado ao nível de estratégia do SNS?

É urgente, Criar um centro de referência de SPW.

Implementar o cartão de pessoa com doença rara que continua sem avançar, desde 2014. A falta de máquinas e software adequado para ler o cartão são os impedimentos pela sua não utilização.

Apoio psicológico da família desde o diagnóstico.

Existência de nutricionistas especializados na problemática da SPW.

Criação de um registo nacional de doenças raras pois são importantíssimos para o desenvolvimento da investigação clínica e melhoria dos cuidados de saúde.



www.praderwilli.pt/quem-somos



José Vilhena

Presidente da Direção da DOCE



Doce: a Tay-Sachs, Sandhoff e GM1

Artigo de José Vilhena, Presidente da Direção da DOCE

A Doce acompanha três doenças que pertencem ao grupo das gangliosidoses: a Tay-Sachs, Sandhoff e GM1. São doenças raras, neurodegenerativas.

Neste momento, temos referenciado na Doce 18 famílias afetadas por estas doenças. Destas 18 famílias, 13 ainda têm os seus meninos vivos. Como referi são doenças muito raras, a nossa grande dificuldade é saber quais são os números absolutos destas doenças. Uma das nossas dúvidas é: saber quantos casos existem de cada doença no SNS. Temos necessidade de ter uma caracterização da situação de referência.

Estas patologias caracterizam-se por serem crónicas, complexas e violentas nos seus sintomas. Têm uma variante infantil, em que as crianças raramente passam os 5 – 6 anos de vida. A juvenil, não é tão severa e uma variante adulta. Embora não sendo variantes tão graves, levam à deterioração do sistema nervoso, que é a base do nosso sistema orgânico.

O dia-a-dia é muito complexo: requer uma atenção permanente do cuidador. Isto porque estas crianças necessitam numa primeira fase de um estímulo constante e de terapias. A terapia é uma base fundamental para que a neurodegeneração não seja tão rápida.

A Doce desde que foi constituída, contactou associações europeias congéneres em busca de novas terapias. São 5 associações que unidas foram atrás de ensaios clínicos e acabamos por conseguir: dos 13 meninos vivos em Portugal, 6 deles estão num ensaio clínico na Alemanha em que lhes é dada um novo medicamento que melhora a coordenação motora destes doentes.

www.doce.pt



Vera Beleza,

Presidente da Direção da ASPORI



Associação Portuguesa de Portadores de Ictiose (ASPORI)

Artigo de Vera Beleza, Presidente de Direção da Aspори.

A doença Ictiose Lamelar é uma doença congénita, que surge com a descamação da pele se não houver hidratação com os produtos adequados. A medicação é forte, e exige uma vigilância constante de outros órgãos, nomeadamente do fígado.

O seu diagnóstico e a identificação da doença são difíceis e nem todos os clínicos têm conhecimento deste tipo de patologia. Atualmente, existem 550 doentes identificados pela associação, mas há um grande número de pessoas por diagnosticar. Temos conhecimento na zona de Santarém que existe um número maior de doentes, o local mais quente de Portugal. Muitas famílias não têm qualquer apoio e os medicamentos são muito dispendiosos. Estes pacientes podem precisar de calçado ortopédico, tratamentos complexos em medicina dentária, meias de silicone e aparelhos auditivos. Os cremes são específicos e o gasto mensal ronda os 300 a 400 €. Em 2014, não tínhamos qualquer participação, foi com a fundação da ASPORI e com a ajuda de um grupo de pessoas que conseguimos algumas participações para estes doentes, nomeadamente, que sejam os hospitais da área de residência dos doentes que lhe facultem medicação. Os pacientes para viverem mais confortavelmente têm alguma necessidade premente, como, por exemplo: palmilhas em gel, roupa em algodão, tratamentos em termas. A maioria dos doentes está a ser acompanhada pelos seus médicos de família, que na sua maior parte não sabem lidar com esta patologia. É necessário, igualmente, apoio nos tratamentos termais que são essenciais para podermos viver com mais qualidade de vida e apoio de especialistas em dermatologia.

Facebook: <https://pt-pt.facebook.com/pages/category/Health-Beauty/Aspori-Associacao-C3%A7%C3%A3o-Portuguesa-de-Portadores-de-Ictiose-Portugal-708605949236633/>

<https://pt-pt.facebook.com/pages/category/Health-Beauty/Aspori-Associacao-C3%A7%C3%A3o-Portuguesa-de-Portadores-de-Ictiose-Portugal-708605949236633/>



Marta Jacinto

Presidente da Direção da PXE Portugal



O Pseudoxantoma Elástico (PXE) é uma doença rara, cuja prevalência prevista é de 1/100.000 a 1/25.000 pessoas, estimando-se assim que, em Portugal, existam entre 100 e 400 doentes.

Trata-se de uma doença sistémica que afeta o tecido conjuntivo da pele, os olhos e os sistemas cardiovascular e gastrointestinal. Os primeiros sinais são geralmente pápulas amareladas na pele (chamadas lesões), cuja deteção, por vezes, ocorre por volta dos 5 anos, ou estrias angioides detetadas em exames oftalmológicos de rotina ou já associadas a hemorragia retiniana, tipicamente entre os 10 e os 30 anos de idade. Para além das manifestações da pele e oculares (que podem levar à perda de visão central), outras manifestações ou envolvimento vascular podem incluir angina e/ou hemorragia gastrointestinal, claudicação intermitente dos músculos das pernas e dos braços, acidente vascular cerebral e hipertensão renovascular.

Como a grande maioria das doenças raras, o PXE é uma doença genética, neste caso recessiva. Não obstante, de acordo com as últimas descobertas, o PXE é uma manifestação de um quadro clínico que pode ter várias origens, havendo vários genes que parecem poder contribuir para a manifestação da doença. Mesmo no que respeita ao gene ABCC6, o primeiro a ser identificado, foram já encontradas centenas de mutações diferentes. Em todo o caso, não há ainda uma correspondência entre a alteração genética e a evolução da doença, sendo a doença imprevisível, de doente para doente, tanto quanto à abrangência dos sintomas, como quanto à idade em que os sintomas se apresentam.

www.pxeportugal.org
geral@pxeportugal.org

Recordati Rare Diseases: A pensar na sua saúde!

ENTREVISTA COM JOÃO ROXO, RESPONSÁVEL PELA RECORDATI RARE DISEASES EM PORTUGAL, ESCLARECE O PERCURSO DESTA FARMACÊUTICA QUE APOSTA NAS DOENÇAS RARAS.

Qual a área de atuação da Recordati Rare Diseases no mercado nacional?

A Recordati Rare Diseases (RRD) é uma companhia farmacêutica centrada nas pessoas, cujo foco é, e será sempre, os doentes afetados por doenças raras.

Acreditamos que cada paciente tem direito ao melhor tratamento possível e, como tal, todos os doentes com doenças raras estão no topo das nossas prioridades. Constituem, por isso, o centro de todos os nossos planeamentos, pensamentos e ações.

De forma muito breve e sucinta, importa contextualizar e referir que, na União Europeia (UE), são consideradas doenças raras, aquelas cuja prevalência é inferior a 1 em cada 2 mil pessoas, tendo em conta o número total de pessoas da UE. A definição de doença rara estabelece-se assim pelo critério de prevalência da patologia. De acordo com a EURORDIS1, atualmente este tipo de doenças afeta 3,5% a 5.9% da população mundial, estimando-se que 30 milhões de pessoas na Europa sejam doentes raros.

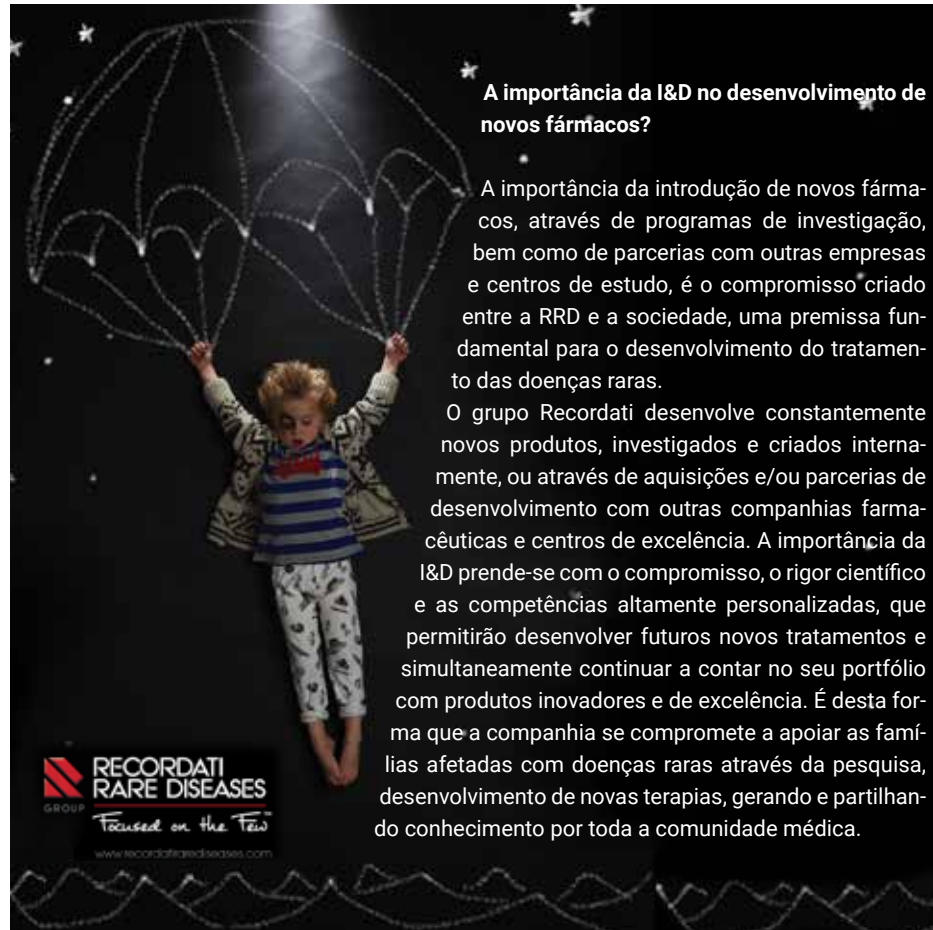
Em Portugal e a nível global, a RRD é não só uma voz ativa na consciencialização e investigação deste tipo de patologias, como também nas suas abordagens terapêuticas. Em articulação com a comunidade médica, com os doentes e com a própria sociedade, a RRD atua com elevado dinamismo na área das doenças raras, contribuindo com esperança e com mais e melhor qualidade de vida aos seus doentes.

Atualmente, somos uma empresa em crescimento e perfeitamente integrada no mercado farmacêutico nacional e internacional. O sucesso e a área de atuação da companhia em Portugal estão relacionados e assentes num trabalho multidisciplinar com diferentes stakeholders e players da saúde, garantindo acesso, equidade e um normal circuito do medicamento até ao seu destino final, o doente.

Quais as principais áreas terapêuticas que atuam?

Numa altura em que vivemos uma situação única e particular, na qual se verifica uma retração na maioria do mercado nacional e global, a RRD encontra-se em contraciclo, crescendo sustentadamente nas diferentes áreas onde atua.

Conforme tive oportunidade de referir



A importância da I&D no desenvolvimento de novos fármacos?

A importância da introdução de novos fármacos, através de programas de investigação, bem como de parcerias com outras empresas e centros de estudo, é o compromisso criado entre a RRD e a sociedade, uma premissa fundamental para o desenvolvimento do tratamento das doenças raras.

O grupo Recordati desenvolve constantemente novos produtos, investigados e criados internamente, ou através de aquisições e/ou parcerias de desenvolvimento com outras companhias farmacêuticas e centros de excelência. A importância da I&D prende-se com o compromisso, o rigor científico e as competências altamente personalizadas, que permitirão desenvolver futuros novos tratamentos e simultaneamente continuar a contar no seu portfólio com produtos inovadores e de excelência. É desta forma que a companhia se compromete a apoiar as famílias afetadas com doenças raras através da pesquisa, desenvolvimento de novas terapias, gerando e partilhando conhecimento por toda a comunidade médica.

anteriormente, somos uma companhia farmacêutica que se dedica em exclusivo ao tratamento de doenças raras. Nesta perspetiva, a companhia está presente, através dos seus medicamentos órfãos, em distintas áreas terapêuticas com um pipeline terapêutico diversificado e inovador. A área Metabólica faz parte do core business da empresa que, facilmente, se estende a outro tipo de especialidades, como as Oftalmológicas e Nefrológicas ou a Oncologia. Recentemente, a companhia aumentou o seu portfólio, criando

uma nova unidade de negócio, focada na Neuro-Endocrinologia. Este aumento de “arsenal terapêutico”, permite-nos continuar a crescer de forma sustentada e a encarar de forma positiva e otimista os próximos anos.

Que papel tem a Recordati Rare Diseases na sociedade no âmbito da responsabili-

dade civil na área da saúde?

A Recordati Rare Diseases tem um papel focado na sociedade e, naturalmente o envolvimento que tem com a mesma, é um fator crítico para garantir o acesso dos seus medicamentos órfãos aos doentes em Portugal. Deste modo, o próprio sucesso do circuito do medicamento obriga

a uma interação diária e constante entre todos sistemas e subsistemas de saúde.

O grande desafio da companhia prende-se precisamente com a responsabilidade que a mesma tem, no seu envolvimento com os doentes. É com este espírito de missão e compromisso que trabalhamos diariamente, na tentativa de devolver à sociedade o muito que esta nos dá. É nesta perspetiva que a RRD trabalha diariamente com um conjunto de entidades públicas e privadas, quer seja de cariz político-social quer regulamentar (nomeadamente, Ministério da Saúde, IN-

FARMED e Agência Europeia do Medicamento), tentando assim garantir equidade e acesso ao medicamento de todos os doentes raros em Portugal.

Estes desafios, incluem não só a gestão das doenças, como também a consciencialização e treino das mesmas no desenvolvimento de diretrizes de diagnóstico e cuidados clínicos. Para tal, o papel da companhia será igualmente o de compreender as necessidades dos diferentes intervenientes de saúde e ajudar a desenvolver soluções para uma melhor gestão do paciente, desde o diagnóstico até ao tratamento.

Não menos importante, e numa vertente mais clínica e social, é o trabalho personalizado que exercemos junto das Sociedades Médicas e Associações de Doentes em Portugal e na Europa. Diria que, estes dois “players”, na sua maioria sem fins lucrativos, são uma das peças chave da integração e aceitação do doente com patologia rara na sociedade. Uma das nossas prioridades sempre foi, é, e será trabalhar diretamente com estas associações. Propomo-nos a exercer um papel de suporte e apoio a estes grupos de pacientes, aproximando-os, incluindo-os e, com isso, contribuir com maior consciencialização e proatividade nas patologias em que estamos envolvidos. Creio que a aproximação do doente raro à sociedade e à comunidade médica está atualmente muito dependente deste tipo de associações. A nível nacional, são vastos, contínuos e em número crescente os projetos em que a RRD está envolvida, alguns deles de muito sucesso, nomeadamente na área metabólica, na Fibrose Quística, na Cistinose Nefropática, em Linfomas Cutâneos, na Acromegalia, no Síndrome de Cushing, no Tumor de Wilms, na Doença de Wilson, na Porfiria Hepática Aguda, entre outras.

O futuro da companhia passa por continuar a apoiar estas sociedades e associações, mas também pela criação de novas entidades e grupos de discussão que possam gerar maior partilha de experiências e enriquecer conhecimento.

A responsabilidade e a nossa função enquanto companhia farmacêutica, será sempre numa perspetiva de integração e de encontro do equilíbrio entre as diferentes entidades e associações envolvidas dos diferentes quadrantes e contextos sociais, funcionando como “ponte comum” entre todas elas. Este trabalho multidisciplinar que desempenhamos tem como ambição não só gerar mais conhecimento e rigor científico, como também fomentar a união e maximizar a fluidez de comunicação de toda a rede de saúde em Portugal.

1: EURORDIS é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes.



Maria João Cana Saraiva
Presidente da Direção da APHP



A hipertensão pulmonar (HP) é uma condição que afeta os pulmões e o coração. Os principais sintomas da HP são o cansaço e a falta de ar. Estes sintomas são comuns a várias patologias, o que dificulta o diagnóstico.

Apesar dos esforços da comunidade médica e da associação de doentes na divulgação da HP, existe um hiato de tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico. Assim, a HP encontra-se subdiagnosticada, o que compromete o acesso a terapêuticas que melhoram a qualidade e a esperança de vida dos doentes. Assim, torna-se urgente intensificar a sensibilização, o rastreio, e o trabalho articulado com os médicos de família.

O tratamento é complexo, dispendioso e envolve equipas multidisciplinares. Por esse motivo, foi necessário criar centros de tratamento. Nestes centros, existe um trabalho em rede que garante ao doente o acesso ao diagnóstico, às melhores terapêuticas e aos ensaios clínicos. Existem também programas de reabilitação física e pulmonar, uma área cada vez mais relevante, sobretudo, no tratamento da HP.

A concentração dos doentes nos centros de tratamento deve ser articulada com os centros de saúde, numa relação de proximidade e complementaridade.

A doença tem um enorme impacto a nível económico, social, psicológico e familiar. Por isso, o tratamento deve ser abordado de forma global, tendo em conta as expectativas e projetos do doente.

As terapêuticas como oxigenoterapia ou o uso de bombas infusoras, faz com que a autoimagem do doente se altere. Além disso, as limitações físicas podem impossibilitar a ocupação profissional e a realização de tarefas diárias.

Muitas vezes não existem sintomas ou sinais visíveis, pelo que pode surgir uma culpabilização - do próprio doente ou pela sociedade.

Deve ser feita uma aposta na informação e literacia do doente, usando diferentes ferramentas e suportes adequados aos níveis de escolaridade (quer do próprio doente como do seu núcleo familiar/social). Desta forma o doente conseguirá uma melhor autogestão da sua condição, prevenindo situações de agudização.

O diagnóstico de doentes mais jovens levanta outras questões como a sexualidade e a maternidade. As equipas dos centros de tratamento, juntamente com a APHP, devem encontrar formas de diálogo, de formação e informação para responder a estas e outras questões.

Todos os doentes têm acesso gratuito aos medicamentos e cuidados de saúde.

www.aphp.pt



Rui Brasil
Presidente da Direção da ASBIHP



A ASBIHP | Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal é uma ONGPD de âmbito nacional criada em 1977 com o objetivo de prestar apoio a pessoas (crianças, jovens e adultos) com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia e suas famílias. A Spina Bífida é uma malformação congénita do tubo neural que tem sequelas ao nível dos diferentes sistemas do corpo humano tais como alterações neurológicas (como a Hidrocefalia), ortopédicas, e urológicas. O foco da intervenção médica é realizado na primeira infância, onde existe um grande investimento na minimização das sequelas deste tipo de lesão vertebral medular, sobretudo intervenções cirúrgicas, reabilitação e intervenção precoce.

A Spina Bífida é uma doença (ou condição) rara pelo número de nascimentos que ocorrem em Portugal. De acordo com dados do RENAC (Registo Nacional de Anomalias Congénitas) do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge ocorreram 22 nascimentos de bebés com Spina Bífida entre 2015 e 2019, numa média de 4 nascimentos/ano. Este número baixo de nascimentos (quando comparados com números das décadas de 70 e 80) encontra-se relacionado com a prescrição de ácido fólico a mulheres na fase de pré-concepção (como prevenção de anomalias congénitas como é o caso da Spina Bífida) bem como pela legalização da IVG. Apesar de se registar uma raridade na sua ocorrência de nascimentos em Portugal, tem-se verificado um aumento de pessoas que procuram a ASBIHP, sobretudo oriundas dos PALOP e do Brasil, e que procuram em Portugal apoio e informação sobre a patologia e estratégias de intervenção.

Os grandes desafios colocados a esta população são a três níveis:

- a um nível mais macro, há o acesso a produtos de apoio de suporte à qualidade de vida, sobretudo a nível ortopédico e motor tais como talas e outros dispositivos, que não se encontram disponíveis em Portugal e por isso não estão divulgados;

- a um nível mais nacional, a grande lacuna que existe no acompanhamento médico longitudinal e multidisciplinar das várias especialidades (neurologia, urologia, fisioterapia), pois existe em vários hospitais do país consultas (ou mesmo núcleos) de Spina Bífida com um grande investimento e trabalho de excelência, mas apenas na área pediátrica; ao atingir a idade adulta o acompanhamento médico é realizado "avulso" e por vezes sem articulação entre as diferentes especialidades;

www.asbihp.pt/wp/



Herculano Rocha
Presidente da Associação Portuguesa de Fibrose Quística (APFQ)



A Fibrose Quística (FQ), tem uma incidência de 1:2500 nascimentos na Europa e em Portugal cerca de 1:7000, estando diagnosticados aproximadamente 400 doentes. É a doença genética autossómica recessiva mais frequente nos caucasianos, causada por mutações no gene CFTR (cromossoma 7), que altera as glândulas produtoras de muco, dando origem à produção de secreções espessas, interferindo em funções vitais como a respiração e a digestão. Estas secreções, obstruindo as vias respiratórias favorecem a multiplicação de bactérias, inflamação e infeção pulmonar que podem conduzir à deterioração progressiva da função pulmonar e insuficiência respiratória. No pâncreas, obstruem os canais pancreáticos provocando insuficiência pancreática exócrina, má absorção dos alimentos e desnutrição.

É provavelmente a doença crónica em que a sobrevivência e a qualidade de vida melhoraram mais nos últimos 40 anos. Uma criança com a esperança média de vida de 10 anos em 1960, tem atualmente uma hipótese superior a 80%, de ultrapassar os 40 anos. Esta melhoria no prognóstico e na qualidade de vida, deve-se a um diagnóstico mais precoce para o qual muito tem contribuído o rastreio neonatal, melhor conhecimento da doença e o tratamento precoce.

A medicação deve ser efetuada diariamente, de forma rigorosa e inclui: medicamentos para tratamento pulmonar, enzimas pancreáticas e vitaminas para compensar o mau funcionamento do pâncreas, alimentação cuidada, fisioterapia respiratória e exercício físico. Sempre que se verifica qualquer agravamento respiratório, é necessário um tratamento rápido e agressivo.

Existem novos medicamentos moduladores da CFTR destinados a corrigir a função da proteína defeituosa, atuando como corretores ou potenciadores. O avanço que representa esta nova geração de medicamentos, não sendo ainda a cura, pode evitar a evolução da doença.

Em 2019 surgiu o medicamento Kaftrio®, que consiste numa terapia tripla que tem resultados revolucionários para a maioria das pessoas com FQ, pois impede o agravamento da função pulmonar, diminuindo as infeções e o número de internamentos, melhorando a qualidade de vida.

Lamentavelmente, o processo de avaliação para financiamento dos primeiros medicamentos inovadores tem-se arrastado no Infarmed desde 2015 e ainda não está concluído.

www.apfq.pt



Carlos Figueiras

Presidente da Direção da Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP)



A Paramiloidose é uma doença hereditária neurológica e progressiva, causada pela mutação do gene da transtirretina (TTR). Isto leva à produção de proteínas anómalas, que se aglomeram e se depositam nos tecidos. A acumulação destas estruturas nos tecidos nervosos causa danos irreversíveis nas funções neurológicas e diversos problemas de saúde à

medida que se espalham pelos restantes órgãos. (Conceição I et al. Amyloid 2019) É uma doença irreversível e rapidamente incapacitante, podendo ser fatal em 10 anos se não receber tratamento adequado. É uma doença hereditária. Os sintomas sensitivos são os primeiros a aparecer. Mas a forma como a doença se revela e progride varia muito de pessoa para pessoa.

Durante o período de 2010 a 2016, foram diagnosticados 71 novos casos de Paramiloidose. Portugal é um dos maiores focos endémicos desta patologia e, conforme dados publicados em 2016, estima-se que existam 1.865 pessoas com a doença, representando quase 20% do total de doentes em todo o mundo, sendo o país com a maior prevalência da patologia (Ines M et al Neuroepidemiology.2018)

A Associação Portuguesa de Paramiloidose é uma instituição particular de solidariedade social com sede em Vila do Conde e estende a sua ação a todo o território nacional através dos seus núcleos, nomeadamente Barcelos, Braga, Esposende, Figueira da foz, Lisboa, Matosinhos/Porto, Ribatejo, Vila do Conde/Póvoa de Varzim e Unhais da Serra/Covilhã.

Foi constituída em junho de 1979, por um conjunto de pessoas ligadas à problemática da paramiloidose. Atualmente, presidida pela Associação há quase 25 anos. Caso queira saber mais sobre a associação

Durante o período de 2010 a 2016, foram diagnosticados 71 novos casos de Paramiloidose. Portugal é um dos maiores focos endémicos desta patologia e, conforme dados publicados em 2016, estima-se que existam 1.865 pessoas com a doença, representando quase 20% do total de doentes em todo o mundo.

procure em www.paramiloidose.com. Além do transplante hepático, os doentes com Paramiloidose já tinham uma terapêutica disponível, o Tafamidis. Neste momento, existem dois tratamentos ino-

vadores não só pelo mecanismo de ação, mas também pelos resultados demonstrados, são eles o ONPATTRO® (patisiran) e TEGSEDI® (inotersen). O ONPATTRO (patisiran) é o primeiro medicamento de ARNi disponível para os doentes portugueses adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRh), com polineuropatia de estágio 1 ou estágio 2, demonstrou ser uma terapêutica segura e eficaz, provocando a interrupção da progressão da polineuropatia associada à amiloidose, mas também a sua reversão num grupo significativo de doentes. O TEGSEDI® (inotersen) é o primeiro medicamento oligonucleotídeo antisense disponível para injeção subcutânea semanal no domicílio. Visa a polineuropatia da amiloidose por ATTRh na sua fonte, silenciando o gene defeituoso e reduzindo a produção anormal da proteína TTR. Estes dois tratamentos já estão disponíveis nos Centros Nacionais de Referência para a Paramiloidose, a Unidade Corino de Andrade, Hospital de Santo António, CHP, Porto e Hospital de Santa Maria, CHLN, Lisboa.

www.paramiloidose.com

Qual é o conceito de Doença Rara?

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) é aquela doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. A definição da União Europeia é diferente da utilizada nos EUA e noutros países. Na União Europeia as raras são aquelas doenças que têm uma prevalência inferior a 5 em 10 000 pessoas (Decisão 1295/1999/CE do Parlamento Europeu e do Conselho de 29-04-1999), considerando o total da população da União.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, afetando, no seu conjunto até 6% da população, o que extrapolando, significa que existirão até 600 000 pessoas com estas patologias em Portugal. Refira-se o peso social das doenças raras que atinge, para além dos doentes, os seus familiares e outros conviventes, especialmente quando sofrem de doenças mais graves, incapacitantes ou difíceis de controlar.

30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética e contribuem, significativamente, para a

O diagnóstico precoce das doenças raras e o acompanhamento dos doentes, especialmente nas situações mais complexas, é mais eficaz quando prestado em centros altamente especializados, que congregam equipas multidisciplinares com elevada competência clínica, científica e tecnológica, permitindo aos doentes beneficiar de tratamentos inovadores e conhecimentos que resultam da investigação. Como consequência da Diretiva 2011/24/UE, de 9 de março, relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços, o Ministério da Saúde, identificou e reconheceu oficialmente serviços hospitalares de elevada especialização denominados Centros de Referência

morbimortalidade durante os primeiros 18 anos de vida.

Algumas dessas doenças manifestam-se a partir de infeções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Existem alguns pontos em comum entre as doenças raras, sendo assim possível desenhar um perfil similar entre elas. Entre esses traços comuns destacamos os seguintes:

- As doenças raras são geralmente crónicas, progressivas e degenerativas, muitas vezes com risco de vida;
- As doenças raras são incapacitantes e a qualidade de vida dos pacientes é frequentemente comprometida pela falta ou perda de autonomia;
- São patologias sem uma cura efetiva, ainda que os sintomas possam ser tratados para melhorar a qualidade e a esperança de vida;
- São sinónimo de um alto nível de dor e sofrimento para o paciente e respetiva família e cuidadores;
- Na realidade, cerca de 80% das doenças raras têm origem genética identificada.



“A adesão a esta dieta rigorosa é um verdadeiro desafio”

EM ENTREVISTA, SUSANA TAVARES, PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CELÍACOS (APC), ESCLARECE OS PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O DOENTE CELÍACO.

Atualmente, qual o balanço que podemos fazer da situação e do número dos Celíacos em Portugal?

A Doença Celíaca é uma doença crónica, autoimune, que surge na sequência da ingestão de glúten em indivíduos geneticamente suscetíveis (a doença só será despoletada caso o indivíduo apresente predisposição genética) e que se caracteriza por atrofia das vilosidades do intestino delgado. O glúten desencadeia, neste órgão alvo, uma resposta inflamatória mediada pelo sistema imunitário que origina a progressiva destruição da mucosa e lesa as vilosidades, que conseqüentemente diminuem a sua capacidade de absorção de nutrientes.

Esta doença apresenta uma grande variedade de sintomas e de sinais, podendo atingir o organismo afetando vários sistemas de órgãos ou, no outro extremo, com uma ou outra queixa, por vezes muito ligeiras.

As manifestações da DC são habitualmente divididas em dois grupos: os doentes com sintomas clássicos (frequentes nas crianças) que apresentam casos de diarreia, flatulência, distensão abdominal, cólicas, emagrecimento, desnutrição ou atraso de crescimento; e os doentes com sintomas atípicos, geralmente adultos com sintomas extraintestinais, como: anemia ferropénica, osteopénia/osteoporose marcadas e/ou precoces, dermatite herpetiforme, estomatite aftosa recorrente, infertilidade e abortos recorrentes, alterações neurológicas e psiquiátricas, alterações na função da tiroide, alterações nas análises hepáticas e alterações na dentição definitiva (hipoplasia do esmalte).

Nos adultos a dificuldade do diagnóstico revela-se porque muitos dos sintomas atípicos são confundidos com os de outras doenças.

O diagnóstico deve ser apoiado em várias informações, nem sempre sendo fácil de estabelecer. Adicionalmente à história clínica, em primeiro lugar deverão ser realizadas análises sanguíneas (serologia) para determinação dos anticorpos anti-transglutaminase (tTG), anti-gliadina desaminada (AGA) ou anti-endomísio (AE). São também estas análises que permitem ao médico acompanhar o rigor da dieta.

Posteriormente, o diagnóstico deve ser finalizado com a realização de uma endos-



Susana Tavares
Presidente da APC



Em relação às opções existentes disponíveis para Celíacos, considera existem uma variedade na opção de escolha?

A maior parte dos alimentos são naturalmente isentos. Se olharmos para a roda dos alimentos, as hortícolas, a fruta, as gorduras e os óleos, os lactícínios, as carnes, o pescado e o ovo, as leguminosas e a água não contêm glúten. Apenas alguns cereais como o trigo, centeio, cevada e alguma aveia contêm. Nessa perspetiva existem imensas opções. Relativamente aos alimentos processados já existe também uma grande variedade disponível nas grandes superfícies e em lojas mais pequenas. Contudo no fora de casa, restaurantes, hotéis, e restantes espaços, é necessário ter muito cuidado com as contaminações. Porque os alimentos apesar de naturalmente isentos se forem cozinhados com molhos ou em superfícies que não sejam corretamente higienizadas, há um risco enorme de não serem apropriadas para celíacos.

A contaminação tem de ser zero, caso contrário poderá ter um impacto enorme. E essa é a maior dificuldade.

copia digestiva alta com quatro biópsias ao duodeno (bulbo e 2ª ou 3ª porção do duodeno), de forma a confirmar a presença de lesão e evitar erros. Ainda poderá ser efetuada a avaliação dos marcadores genéticos HLA-DQ2/ DQ8, mas esta apenas serve para excluir a possibilidade de se ser celíaco (não serve como confirmação), e por isso é apenas usada quando os resultados dos outros elementos não são conclusivos e se torna necessário começar a eliminar possibilidades.

Em Portugal, aponta-se que existam entre 10 a 15 mil pessoas diagnosticadas com doença celíaca. Estima-se, no entanto, que o número de celíacos efetivo a nível nacional, se situe entre os 70 e os 100 mil. Deparamo-nos com uma taxa de subdiagnóstico de aproximadamente 85%, percentagem de indivíduos que têm a doença, mas desconhecem esse diagnóstico.

O que antes era considerada uma doença pediátrica é agora percebida como uma doença que afeta todas as faixas etárias, o que se confirma através dos novos sócios da APC, em que cerca de 50% dos celíacos inscritos, no passado ano, foram diagnosticados na idade adulta.

Qual as principais dificuldades que Celíacos encontram e em que áreas?

A adesão a esta dieta rigorosa é um verdadeiro desafio, pois exige alterações significativas nos hábitos e práticas alimentares dos doentes, causando um grande impacto na rotina diária. A correta interpretação de rotulagem alimentar, ter os conhecimentos necessários e essenciais para o cumprimento rigoroso da dieta e capacidade de excluir o glúten aquando da realização de refeições fora de casa são as principais dificuldades. Esta última é o maior obstáculo, pois a grande maioria dos restaurantes, padarias, pastelarias e hotéis, não apresentam refeições/produtos aptos a celíacos, isto é, que garantam o cumprimento de todos os requisitos necessários desde o armazenamento, preparação, confeção até ao serviço ao cliente, para evitar contaminação cruzada com equipamentos/utensílios/produtos com glúten.

Foi neste sentido que a APC juntamente com a Biotrab (empresa de Higiene e Segurança alimentar) desenvolveram o projeto de Certificação – Gluten Free, que surgiu da necessidade de os celíacos poderem ter uma melhor qualidade de vida, com o objetivo de proporcionar uma oferta sem glúten, que ofereça total segurança aos clientes celíacos. Atualmente existem 8 pastelarias/padarias, 1 gelataria, 7 restaurantes, 4 hotéis, 2 Takeaways e 1 talho certificados no âmbito deste projeto, a nível nacional.

Sabemos que as cantinas também são um desafio, mas a Associação disponibiliza-se a fazer ações de formação de modo a que o celíaco possa fazer a sua refeição juntamente com os colegas.

Que tipo de apoio considera que falta aos Celíacos?

Os apoios necessários são na hotelaria e restauração e também ao nível da comunidade médica.

É necessária que haja formação na hotelaria e restauração para que se formem profissionais que estejam sensibilizados para a contaminação cruzada. Com a exceção dos espaços certificados em que um celíaco poderá sentir-se 100% seguro, em todos os restaurantes que frequentamos é necessário fazermos imensas perguntas para ter a certeza que um simples grelhado com arroz e batatas não tem glúten. As perguntas são: a grelha onde vai grelhar é só para carnes? Mas costuma fazer alheiras ou enchidos nessa grelha? (se a resposta é sim, já não é seguro). Vai usar uma frigideira? Mas tem a certeza que a frigideira foi corretamente higienizada? O óleo onde fritas as batatas é só para batatas? E não há possibilidade de ter sido usado para rissóis ou croquetes ou outro tipo de alimentos? E o arroz leva caldo? De certeza que o arroz só tem manteiga e cebola? E a manteiga estava fechada sem possibilidade de contaminação? E os utensílios não podem ser partilhados, correto? E o chefe tem de ter a farda e as mãos sempre muito bem higienizadas, confirma? etc etc,

Ao nível da hotelaria, é também difícil ter um pequeno almoço seguro. Com exceção de uma cadeia de hotéis que tem um pequeno almoço adequado para celíacos, em todos os restantes é difícil que tenham a oferta. Convém avisar para que se possam prevenir com produtos, mas temos sempre o problema de não haver uma torradeira, porque esta tem de ser específica para produtos sem glúten.

Glutamine “A nossa maior prioridade é a qualidade”

A GLUTAMINE NASCEU EM 2004 COM O DESÍGNIO DE TER UMA OFERTA DIRECIONADA PARA A POPULAÇÃO QUE SOFRE DE DOENÇA CELÍACA. ATUALMENTE, ABRANGE SEIS MARCAS, ONDE A PRINCIPAL PREOCUPAÇÃO É A QUALIDADE E A EXIGÊNCIA QUE AS UNIDADES DE PRODUÇÃO SOMENTE FABRIQUEM PRODUTOS SEM GLÚTEN, COMO GARANTIA DA IMPOSSIBILIDADE DE CONTAMINAÇÃO. PRESENTE NA MAIORIA DAS GRANDES SUPERFÍCIES E UMA MARCA DE REFERÊNCIA A NÍVEL NACIONAL, EM ENTREVISTA, ANTÓNIO MADUREIRA, CEO DA EMPRESA, EXPLICA A EXPANSÃO DA MARCA.

As grandes superfícies continuam a ser onde existe maior volume de vendas?

Apesar de haver a ideia generalizada de que com a pandemia o negócio online aumentou, na nossa área não temos notado esse crescimento de vendas. No ano passado, durante o primeiro confinamento, houve uma maior procura, notou-se que as pessoas se abasteceram, principalmente de farinha, porque tem um maior prazo de validade. Nas grandes superfícies verificou-se um volume de negócio normal. Mas em relação ao volume de vendas, as grandes superfícies lideram o mercado.

Como poderemos apresentar a Glutamine?

Começamos em 2004 com 3 marcas de produtos sem glúten. Neste momento, representamos 6 marcas. A nossa maior prioridade é a qualidade: os produtos são fabricados na Europa, o que nos dá uma garantia de maior controle devido ao que é exigido às fábricas. Nestas unidades de produção somente entram ingredientes sem glúten o que evita a contaminação cruzada com produtos com glúten. Nesta área, uma das grandes dificuldades prende-se com o facto de as linhas de produção fabris produzirem alimentos com e sem glúten, esta prática favorece a ocorrência de contaminação cruzada. Neste caso, por muito controle que exista e métodos muito rigorosos, a contaminação pode acontecer. Distribuimos produtos sem glúten em vários segmentos do mercado: no negócio a retalho, nas grandes superfícies, em algumas empresas que fornecem refei-

tórios e hotéis, mas também, com venda direta ao público através do nosso site: www.Glutamine.pt.

Mas existe, igualmente, a opção sem lactose. É um complemento para a doença Celíaca ou abrange outras patologias?

Neste momento, todos os produtos que comercializamos são sem glúten, mas a maioria é também sem lactose. Isto pelo facto de os doentes celíacos, terem uma prevalência mais elevada de intolerância à lactose que a população em geral devido à inflamação da mucosa intestinal provocada pelo glúten. Em Portugal, e de um modo geral na população caucasiana, existe um grande número de intolerantes à lactose, uma vez que o organismo de um adulto vai progressivamente perdendo a capacidade de produzir lactase, a enzima responsável pela descomposição da lactose. Esta condição é mais grave nos celíacos, para minorar esta realidade os fabricantes associaram estes dois factores.

Comercializamos, também, uma gama de produtos para um grupo específico de doentes, como por exemplo; patologias do metabolismo proteico e doenças do metabolismo dos hidratos de carbono, todas elas doenças raras que são provocadas por inexistência ou falha na produção de determinada enzima ou num conjunto de enzimas. Estes problemas impedem a metabolização correta das proteínas, sendo que estes doentes não podem ingerir as proteínas naturais dos alimentos normais e têm que ter uma alimentação bastante modificada. Nestes casos, entre outros cuidados, é necessário retirar os alimentos ricos em proteínas e substituí-los por outros com baixo teor proteico, adicionando também as misturas de aminoácidos respectivas. Nesta área, a Glutamine tem uma grande variedade de alimentos com baixo valor proteico, que em termos visuais são parecidos com os alimentos sem glúten. Em relação aos produtos sem glúten, temos todo o tipo de oferta.

Mas existe, igualmente, uma grande procura de produtos sem glúten mesmo por parte de pessoas saudáveis?

Esse comportamento generalizado deveu-se porque nos últimos 3 ou 4 anos, houve rumores que dieta sem glú-

ten fazia emagrecer, e isso, fez disparar a procura destes produtos. Mas isso não acontece, os produtos sem glúten têm exatamente o mesmo valor calórico que os com glúten. A realidade é que existem pessoas iludidas com a busca do emagrecimento que passaram a consumir produtos sem glúten, sem terem qualquer problema de Doença Celíaca. Há, no entanto algumas pessoas que afirmam sentir-se melhor, e terem digestões mais facilitadas quando ingerem produtos sem glúten, mesmo não tendo qualquer diagnóstico de doença celíaca e apesar de não existir nenhuma explicação científica que possa justificar esse fato.

Existe a intenção de ampliar ou fazer novos investimentos para outras áreas de negócio?

Neste momento, não estamos a programar nenhum novo projeto. Primeiro pela conjuntura atual, que inibe qualquer empresa em relação aos grandes investimentos. Até porque, pretendemos consolidar um negócio que iniciamos no último ano e que se situa no setor da estética. Esta área está relacionada com produtos para preenchimento com Ácido Hialurónico ou hidroxiapatita cálcica para utilização em clínicas de estética, e fios tensores, entre outros. É um setor diferente, mas como temos também a representação de produtos para emagrecimento, acabam por estar interligados. Neste sentido, vamos ter que esperar e tornar mais consistente esta nova atividade de negócio.

Mas a Glutamine é uma empresa largamente reconhecida no mercado e não só por parte da população com doença Celíaca?

Temos uma boa imagem, porque os produtos que distribuimos são produzidos com os mais elevados padrões de qualidade e são bem aceites pelos doentes. Nos últimos anos tem existido um aumento desta patologia, porque tem havido um melhor diagnóstico. Há cerca de 15/20 anos a Doença Celíaca era considerada uma patologia que só atingia as crianças, atualmente, este conceito está completamente errado. Isso acontecia porque a doença se manifestava frequentemente entre os 4 e 6 meses, quando a criança fazia a diversificação alimentar, isto é, a transição do leite materno para outros tipos de alimentos como as sopas e papas. Nessa altura começavam a notar-se os primeiros sintomas, da doença, por isso pensar-se que era somente uma doença de crianças. Atualmente, a realidade é outra.

Glutamine
Alimentação Racional e Dietética, Lda.

António Madureira
CEO da Glutamine





Isaltino Morais, Presidente da Câmara Municipal de Oeiras



COMO CANDIDATA A CAPITAL EUROPEIA DA CULTURA 2027, OEIRAS JÁ GANHOU! COM INVESTIMENTO GLOBAL, EM 6 ANOS, DE APROXIMADAMENTE 400 MILHÕES DE EUROS. ESTE CONCELHO DESEJA MUDAR A FACE DO SEU TERRITÓRIO, CRIAR UMA DINÂMICA CULTURAL QUE ENVOLVA A ÁREA METROPOLITANA DE LISBOA, MAS SOBRETUDO, APOSTA NA CULTURA COMO ALAVANCA DE COESÃO SOCIAL COM O TERRITÓRIO. PARA QUE TODOS SE SINTAM OEIRENSES! EM ENTREVISTA, ISALTINO MORAIS, PRESIDENTE DA CÂMARA DE OEIRAS ESCLARECE O QUE MUDARÁ COM ESTA CANDIDATURA.

Oeiras: Capital Europeia da Cultura 2027

O que motivou a candidatura de Oeiras a Capital Europeia da Cultura?

A ideia surgiu em 2017, aquando da elaboração do programa eleitoral. Nunca nos tínhamos lembrado dessa possibilidade, porque sempre olhamos para a capital europeia da cultura como candidaturas de capitais de distrito. Mas como no ano passado a capital da cultura foi uma pequena cidade italiana, decidimos aceitar esse desafio.

Fazendo uma retrospectiva do desenvolvimento concelho de Oeiras na década de 80/90, a nossa prioridade foi erradicar as barracas, porque tínhamos cerca de vinte mil pessoas a viver nessa situação. Mas ao mesmo tempo, que se requalificava o território, desenvolvíamos equipamentos desportivos, sociais e culturais para as áreas envolventes.

Paralelamente, íamos desenvolvendo programas e criando polos para a criação e instalação de empresas, principalmente relacionadas com o mercado tecnológico. Naquela altura Lisboa estava um pouco cinzenta e não oferecia grandes condições às empresas. O concelho de Oeiras reunia um conjunto de infraestruturas destinado a acolher empresas, como por exemplo: o Tagus Parque, a Quinta da Fonte e o Lagoas Parque, que cresceu exponencialmente, criando riqueza no concelho e atraindo famílias a viver no nosso território. Esta visão de desenvolvimento de há quase 30 anos resultou num salto qualitativo nos equipamentos destinado ao setor empresarial. Em 2017, Oeiras conseguiu se destacar e o seu desenvolvimento é o único a nível nacional, o que se reflete na taxa de emprego, que ocupa

o primeiro lugar a nível nacional e o volume de negócios que é o segundo melhor do país, a seguir a Lisboa. O concelho de Oeiras, no ponto de vista formal não é nenhuma cidade, tem 15 ou 20 aglomerados, mas quando falamos em cidade é no sentido orgânico. Este é um crescimento que nunca para; estamos a lançar um concurso para mais 500 habitações, a fazer investimentos em vias de comunicação, construção e renovação de escolas, infraestruturas desportivas, centros culturais, entre outros equipamentos. Mas a nossa grande aposta é na educação, na cultura e na intervenção social.

O que considera que a candidatura vai trazer de novo?

A candidatura a Capital Europeia da Cultura vai funcionar como um reforço da identidade social e de coesão. Vai fazer surgir um sentimento de pertença por parte dos cidadãos por todo este nosso território. Queremos transformar os 46 kms2 do Concelho de Oeiras na Cidade de Oeiras, uma cidade estratégica

na Área Metropolitana de Lisboa, sendo a candidatura a Capital Europeia da Cultura um polo de dinamismo convergente com a estratégia Oeiras Ciência e Tecnologia e com a marca Oeiras Valley.

Ao nível cultural, vamos otimizar o que já existe, mas também, olhar para esta oportunidade para inovar, criar e apostar no empreendedorismo.

De todos os eixos estratégicos desta can-

didatura, temos Oeiras Capital da Poesia e das Culturas de Língua Portuguesa, e por uma razão, porque possuímos o maior equipamento dedicado à poesia; o Parque dos Poetas, onde estão 60 poetas e 40 escultores;

Oeiras, Capital das Artes e da Criatividade, porque vamos desenvolver vários polos no âmbito das indústrias criativas, quer em Porto Salvo, como na fábrica da



Farol do Bugio

Estes cinco eixos estratégicos serão desenvolvidos para Capital Europeia da Cultura 2027 nos seguintes contextos;

Ecosistema Urbano, que vai desenvolver a cultura nas suas mais variadas vertentes que esta pode incluir a nível social; a inclusão, a diversidade de tradições, a união dos povos, a participação coletiva e a cultura como identidade com o território. Pretende-se, através da ideia mobilizadora de Oeiras 27, contribuir para a integração sistémica dos vários vetores de contexto e de desenvolvimento do Concelho, com o objetivo de transformar o Concelho de Oeiras na Cidade de Oeiras.

Capital da Poesia e das Culturas de Língua Portuguesa;

Oeiras desenvolveu um investimento relevante na criação do Parque dos Poetas e do Templo da Poesia, equipamentos únicos a nível nacional e internacional. Estes equipamentos vão ser densificados na sua utilização e programação; A celebração da poesia, vai ser uma marca que vai distinguir o concelho de Oeiras, com o objetivo de o tornar Capital da Poesia.

Pólvora, em Barcarena, onde estamos a produzir um projeto, que ficará concluído este ano, que passa pela recuperação de várias naves industriais que se destinam à instalação de indústrias ligadas à área da produção televisiva e cinematográfica, em todas as suas vertentes.

Oeiras tem o maior número de fortificações marítimas a nível nacional. A linha de defesa da costa envolve Lisboa, Cascais, Oeiras e Almada, é uma das maiores a nível mundial. Vamos recuperar alguns fortes, nomeadamente, o Forte do Areeiro e teremos o designado Museu do Tejo, que está projetado ser um Centro Interpretativo, sobre o foi a linha de defesa da costa e do Porto de Lisboa. Esta candidatura vai trazer ao concelho uma nova dimensão cultural, e criar uma sensação de coesão social com o território.

Mas todo o investimento será realizado independentemente de Oeiras ser escolhida como Capital da Cultura?

Todo o investimento e toda a programação que nos propomos fazer com intuito de ganhar esta candidatura, será realizado mesmo que não consigamos esse propósito. Por esse facto, já estamos a desenvolver projetos, independentemente de Oeiras ganhar ou não. O projeto da Praça do Rossio, em Porto Salvo já foi adjudicado e fica concluído este ano. A praça da Música em Linda-a-Velha esperamos abrir este ano concurso público para este projeto; que constará com um auditório, um centro de congresso e exposições e ficará concluído em maio 2020. Depois há uma série de intervenções em termos de conforto urbano, um pouco por todo o território, que vai mudar radicalmente a face do concelho.

E porque o crescimento deve ser sustentável, vamos fazer um investimento na educação. Esta área é a base do desenvolvimento de uma população e a cultura a sua identidade.

Na educação, por exemplo, vamos apostar em ferramentas tecnológicas para as escolas, vai ser realizado um investimento de 10 milhões de euros durante os próximos 3 anos; na recuperação e construção de escolas, vamos investir cerca de 40 milhões de euros. Por isso, estamos a falar de um investimento global, em 6 anos, de



Jardim Municipal de Oeiras

aproximadamente 400 milhões de euros. Pelo que será uma transformação em vários setores e que terá um impacto significativo em toda a Área Metropolitana de Lisboa.

O que podemos esperar de Oeiras, Capital Europeia da Cultura 2027?

Poderão encontrar equipamentos que são estruturantes e que ultrapassa a dimensão de Oeiras. Cada vez mais temos de pensar de uma forma mais abrangente, holística, o que pode acontecer neste concelho é do interesse da Área Metropolitana de Lisboa, e nalguns casos, do país. Aquilo que se espera com a dimensão do investimento que vai ser feito em relação ao património é único. Para lhe dar um exemplo, a Quinta do Marquês do Pombal, é um exemplar singular ao nível histórico e arquitetónico com uma preservação intacta, como era no século XVIII. Este tesouro patrimonial não pode pertence só ao concelho, mas é um bem único a nível nacional. Neste momento, está a ser objeto de intervenção e a partir de 2023/24, será aberta ao público para usufruto de todos que a visitem sejam Oeirenses ou o público em geral.

Outro caso, de património singular é o convento da Cartuxa, que só existem dois exemplares em Portugal: um em Évora, outro em Caxias, eles eram praticamente

iguais em todo o mundo, de forma que a sua recuperação terá um investimento de aproximadamente de 8 milhões de euros e vai albergar um centro internacional de artes contemporâneas e será, igualmente, aberto ao público.

No Jardim de Caxias já fizemos um investimento na ordem dos 3 milhões de euros, e onde se pode encontrar um dos maiores conjuntos de estatuária do Machado de Castro, em terracota. Isto para lhe dizer, o que podemos esperar de Oeiras como Capital da Cultura 2027? Para além desta intervenção ao nível de equipamentos e património, que volto a referir, inclui monumentos nacionais, estamos a falar da

identidade nacional.

Mas também, tudo o que está relacionado com a dinâmica cultural, a animação, os espetáculos, com as manifestações ao nível das artes ou de toda a intervenção cultural. Teremos um ano em que será indiscutivelmente o centro das atenções da atividade artística e cultural, centrada na Área Metropolitana de Lisboa, porque desejamos que este grande projeto cultural decorra em todos os municípios a que estamos associados. Esta candidatura tem todas as condições para ser a Capital Europeia da Cultura que vai superar tudo o que até agora foi realizado, porque provavelmente nunca se fez tanto investimento como aquele que o município programou. E refiro-me a investimento com retorno, não tenho dúvidas que este projeto vai dar origem à criação de pequenas e médias empresas na área da atividade cultural, ou seja, das indústrias criativas. Certamente, nunca se falou tanto de poesia, de literatura portuguesa como vai acontecer agora, porque estamos a falar de uma multiplicidade do ponto de vista cultural, tendo igualmente, em consideração um fator importante e essencial, a participação das pessoas neste movimento. Oeiras é mosaico de cultura, neste território está bem representada uma variada de diferentes nacionalidades, cerca de 100. Quando falamos de Capital Europeia da Cultura, estamos a falar também de inclusão, porque existe o envolvimento e participação de comunidades culturalmente diferentes que nos trazem as suas próprias vivências e tradições.



Crianças numa escola de Oeiras

Capital das Artes e da Criatividade;

Oeiras possui um conjunto de novos projetos construtivos – auditórios, centros culturais - e um conjunto de equipamentos existentes cuja alteração de uso é desejável (edifícios patrimoniais, espaços desativados), que são propiciadores de um salto qualitativo de grande relevância para a sua afirmação no domínio das artes e da criatividade. Oeiras possui um conjunto de agentes de cultura amadora que é imperativo valorizar e qualificar.

Capital das Heranças Culturais;

Concelho de Oeiras é repositório de um vasto conjunto de heranças culturais materiais e imateriais, que, no seu conjunto, correspondem a um foco notável no contexto nacional e internacional. A conservação e reabilitação do edificado e do património móvel, a sua programação e acesso à fruição pública são elemento crítico de uma visão para uma cidade onde as artes, cultura e património desempenham um papel estruturante.

Oeiras, Capital do Património Marítimo

Oeiras detém o número mais significativo de fortificações marítimas daquelas que, com as situadas nos Concelhos de Almada e Cascais, são o maior conjunto mundial de fortificações marítimas de defesa. A musealização da Barra do Tejo, a partir de Oeiras, é um propósito que faz todo o sentido.

Descobrir o Património em Oeiras

O CONCELHO DE OEIRAS FOI UMA TERRA SEMPRE OCUPADA POR VÁRIOS POVOS, TEVE COMO INFLUÊNCIA A SUA PRIVILEGIADA LOCALIZAÇÃO ENTRE O TEJO E O MAR.

Durante os séculos XV e XVI instalaram-se várias ordens religiosas que deixaram um grande património secular, e nos séculos seguintes, alguns fidalgos, mandaram construir neste território as suas quintas de recreio. Era uma situação privilegiada junto ao mar, que era favorecida por boas terras, que se traduz em terra fértil, o que culminou num desenvolvimento agrícola, nomeadamente, com a predominância da cultura cerealífera e da vinha.

Foi depois do XVI, que se começaram a instalar as primeiras indústrias, como por exemplo: a fábrica de armas e da pólvora, em Barcarena, mas também, a exploração de pedreiras e a construção dos fornos de cal em Paço d'Arcos. No século XVIII, foi concedido a Oeiras o Foral e criado o concelho. Ficando este local para sempre ligada à figura do Marques de Pombal, designado o 1º Conde de Oeiras, sendo um dos seus principais legados a Quinta do Marques de Pombal, esta propriedade chegou até aos nossos dias praticamente na sua forma original, atualmente, é propriedade da Câmara Municipal.

É durante o século XIX, que a modernidade do transporte chega ao concelho de Oeiras, com a criação da linha de comboio a vapor Lisboa – Cascais, este acontecimento acelera um grande desenvolvimento no concelho. O transporte facilita as trocas de mercadorias, a mobilidade das pessoas e impulsiona o comércio.

A Linha de Defesa da Costa

Foi durante os séculos XVI, XVII e XVIII que foram construídas fortificações ao longo da orla marítima de Oeiras, com o objetivo da defesa da costa e controlo do movimento de navios na entrada da Barra do Tejo, assim como, para a defesa do Porto e da cidade de Lisboa. Estas fortificações foram construídas tanto em Oeiras como em Almada, estes monumentos asseguraram a defesa do território, eis alguns exemplos:

- ▶ Forte de São Julião da Barra,
- ▶ Forte das Maias,
- ▶ Forte do Catalazete,
- ▶ Forte da Giribita,
- ▶ Forte de São Bruno,
- ▶ Forte da Conceição de Algés,
- ▶ Forte de São José de Ribamar,
- ▶ Forte de São Pedro.

Praticamente todas as fortificações construídas ao longo da costa de Oeiras, estavam sujeitas à jurisdição do governador da Praça de Guerra de São Julião da Barra: “Com sede neste ponto fortificado, quase sempre sob o comando de um oficial general, chegaram a estar todas as fortificações ao longo do litoral, situadas desde da Ribeira de Algés à Ponta de Rana, incluindo a meio do Tejo a Fortaleza de São Lourenço da Cabeça Seca, mais conhecida

por Torre do Bugio.” [CALLIXTO, Carlos Pereira, Fortificações Marítimas do Concelho de Oeiras]

Os fortes de Santo Amaro ou do Areeiro, de São João das Maias, de Nossa Senhora de Porto Salvo ou da Giribita e o de São Bruno de Caxias foram construídos durante o século XVII e faziam parte da linha de fortificações marítimas e fluviais construídas logo a seguir ao período da Restauração.

Atualmente, estas relíquias que foram a vigia para defesa do nosso património, a maioria já não existe e as que perduram foi-lhes confiada outra função.

Como o Marquês de Pombal foi importante para Oeiras

Foi no tempo do Marques de Pombal, que Oeiras foi elevada a concelho e obteve o Foral, este foi um contributo único para o seu desenvolvimento, deixando de ser uma vila meramente rural e tornando-se numa terra onde a indústria começa a florescer na era da modernidade. A exploração das pedreiras e a construção dos fornos de cal atrai um maior número de pessoas a instalarem na região, esta situação gera um crescimento populacional que exige mais serviços, inicia-se assim o desenvolvimento do comércio e de artesãos.

José Maria de Carvalho e Melo herda pela parte do seu tio materno um Morgado em Oeiras. É a partir desta herança que começa a construir a sua quinta e vai adquirindo múltiplos terrenos em redor para o alargamento da sua propriedade, tornando-se no senhor incontestável de Oeiras. Com toda a sua influência e capacidade empreendedora traz para este território riqueza e prosperidade atraindo o desenvolvimento em vários setores. Oeiras, ainda hoje, mantém essa marca na sua génese, sendo considerado o segundo concelho onde se ganha mais per capita.

Mas voltando à história, a construção e os sucessivos aumentos da quinta do Conde de Oeiras, incentivou, igualmente, a instalação na zona de outras quintas de recreio de alguns burgueses endinheirados, porque a aristocracia não simpatizava com o Marquês de Pombal.

Assim, Oeiras passa de um local onde apenas existia uma agricultura de subsistência para um concelho industrializado, com uma vertente comercial, nomeadamente algumas Feiras Francas. Em 1776 em Oeiras, surgiu a primeira feira de produtos industriais, única no país.

Hoje, a história faz jus à realidade de um concelho que possui um dos maiores parques empresariais do país destinados a empresas tecnológicas, que tem a marca Oeiras Valley, que é sede de instituições fortes, competitivas e inovadoras, e promete com a Candidatura para a Capital Europeia da Cultura em 2027 (“Oeiras 27”) não ficar por aqui, mas “afirmar-se como um novo ciclo no desenvolvimento do concelho.”

Na entrada da Barra do Tejo, num pequeno recife denominado Cabeça Seca, situava a Fortaleza de S. Lourenço da Cabeça Seca, mais conhecida por Torre do Bugio, cujas obras foram também iniciadas no século XVI, sendo o seu autor Frei Vicêncio Casale.



Convento da Cartuxa



Forte e Farol do Bugio



Forte São Julião da Barra

Risco Costeiro associado à subida do nível do mar



Carlos Antunes⁽¹⁾

Engenheiro Geógrafo Sênior da Ordem dos Engenheiros; Professor Auxiliar, FCUL, IDL⁽¹⁾

Em cenário futuro de alterações climáticas (AC) com impacto, a subida do nível do mar (SNM) constitui um elevado risco para os países e regiões com elevada exposição junto à costa e para as populações costeiras que residem em zonas baixas, rasas ou zonas com substrato arenoso. No contexto da adaptação às AC, a avaliação da vulnerabilidade costeira à SNM, à erosão e ao recuo da linha de costa vem-se tornando cada vez mais uma ferramenta fundamental para identificar as áreas mais suscetíveis a galgamentos e inundações de modo a antecipar os impactos socioeconómicos na orla marítima, onde estão localizadas populações, bem como, um conjunto de atividades e infraestruturas de elevado valor socioeconómico. A erosão costeira é a principal preocupação da atualidade, devido ao seu impacto no turismo e no valor patrimonial à beira-mar, razão pela qual os poderes central, regional e local têm-se virado para os planos e programas de proteção da orla costeira (POOC e POC) que visam a mitigação do problema da erosão e da perda dos espaços de praia no curto e médio prazo.

A SNM é apenas um dos fatores, de entre outros, que irá impactar o risco costeiro. Juntamente com o previsível aumento da tempestuosidade associado aos cenários de AC, que irá gerar tempestades progressivamente mais intensas e mais frequentes, é um fator sistémico que atua na intensificação da erosão e na ocorrência

de eventos extremos de galgamento e inundação. A agitação marítima, de direção predominantemente oblíqua à costa, atua como principal agente de transporte de areia ao longo do litoral. O equilíbrio sedimentar das praias e do litoral arenoso é conseguido através do fornecimento natural de areia transportada pelos rios a barlar. O excesso de exploração e extração de areias no passado, sem regras de sustentabilidade, como fator endémico, colocou em risco esse equilíbrio sedimentar. E juntamente com a construção de estruturas de proteção marítima aumentou ainda mais o défice de sedimentos do nosso litoral arenoso. Um nível médio do mar mais elevado irá aumentar ainda mais a capacidade erosiva das ondas do mar e, intensificar a perda de sedimentos e o recuo das praias e da costa arenosa.

Apesar do conhecimento que se tem sobre o risco da SNM e do seu potencial impacto no futuro, a maioria dos municípios costeiros em zonas vulneráveis não possuem estudos nem ferramentas suficientes de planeamento e gestão das áreas da orla costeira suscetível à SNM, ao recuo da linha de costa e à inundação costeira, bem como, dos respetivos danos socioeconómicos-ambientais daí decorrentes. A elaboração de mapas rigorosos de vulnerabilidade e risco costeiro tem-se revelado de uma grande importância e aplicabilidade, pois possibilitam a identificação de áreas prioritárias para intervenções de

prevenção e/ou mitigação dos impactos da SNM, bem como, a definição de orientações estratégicas para a adaptação antecipada, faseada e planeada dos municípios costeiros.

Em Portugal Continental, na faixa costeira de 2 Km da linha de costa residem atualmente mais de 1 milhão e 400 mil pessoas, sendo para além disso, uma zona de elevada importância económica e um número significativo de infraestruturas e atividades de elevada importância estratégica (e.g. portos comerciais e respetivas plataformas de interligação continental), o qual corresponde a um significativo peso no PIB nacional.

A avaliação do risco costeiro associado à SNM e à erosão, em conjugação com eventos extremos de forçamento meteorológico, causados por fortes tempestades associados a marés-vivas, são fundamentais para uma boa e adequada gestão do território. O conhecimento antecipado da SNM, através de modelos de projeção sucessiva e permanentemente atualizados com base nos dados mais atuais, possibilita um planeamento de adaptação e, conseqüentemente, uma otimização e redução dos custos a essa exposição, bem como, um maior reforço à sustentabilidade económico-social.

⁽¹⁾Instituto Dom Luiz (IDL), Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa (FCUL)



Erosão Costeira



Subida do mar

NASCEU EM 1999, E UTILIZA O MAIS INOVADOR SOFTWARE EM SERVIÇOS DE INFORMAÇÃO E INTELIGÊNCIA GEOESPACIAL QUE ABRANGEM VÁRIOS SETORES DE NEGÓCIOS E EM DIVERSOS CONTEXTOS DE ATUAÇÃO. COM PROJETOS QUE INCLUEM DESDE ARTE, PATRIMÓNIO AO AMBIENTE, A EMPRESA LANÇA-SE AGORA EM NOVOS DESAFIOS. TIAGO H. MOREIRA DE OLIVEIRA, DIRETOR DE INOVAÇÃO & DESENVOLVIMENTO DA GEOGLOBAL, ESCLARECE QUAIS OS PROJETOS EM EXECUÇÃO.

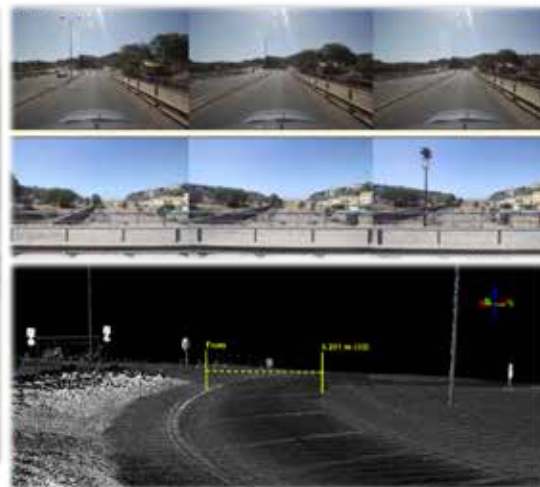


Email: info@geoglobal.pt

Site: <https://geoglobal.pt/>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/geoglobal>

GEOGLOBAL: “A transformar informação em conhecimento”



Veículos da Geoglobal com o Geofoto e respetivos outputs

Quais as valências que a Geoglobal apresenta no mercado e a sua abrangência em relação a outras áreas de negócio?

O nosso principal propósito é o de transformar informação em conhecimento. Neste sentido definimo-nos como uma empresa que garante a oferta de Serviços de Informação Geoespacial Completos, uma vez que procuramos alargar a nossa atividade a todas as áreas de negócio em que a informação geográfica e localização são fatores de diferenciação ou valor acrescentado para os nossos clientes, gerando novas oportunidades e mudanças estratégicas que incorporam o conhecimento geoespacial.

O facto de termos uma equipa geograficamente dispersa pelo território nacional, mas também no Brasil e em Cabo Verde, revelam a nossa capacidade de adaptação a diferentes contextos, sociais, corporativos, tecnológicos.

A diversidade das áreas em que temos trabalhado, entre elas smart cities, património, inteligência artificial, ambiente, banca, seguros, saúde, energia, telecomunicações, agricultura, engenharia, ilustra bem a relevância que a Informação Geoespacial tem atualmente nas atividades económicas.

No âmbito da Erosão Costeira, quais os projetos em execução?

Destacamos o projeto desenvolvido para a Agência Portuguesa do Ambiente, o Programa de Monitorização da Faixa Costeira de Portugal Continental, COSMO (<https://cosmo.apambiente.pt>).

Trata-se essencialmente de um projeto que consiste na recolha, processamento e análise de informação sobre a evolução das praias, dunas, fundos submarinos próximos e arribas ao longo da faixa costeira de Portugal Continental.

Estes trabalhos têm vindo a ser executados desde 2018, através de levantamentos consecutivos, efetuados por Drones aerofotogramétricos de elevada precisão, em que procedemos à comparação de superfícies de modo a detetar diferenças ocorridas nas praias durante determinado período.

Um dos grandes desígnios deste tipo de abordagem é o de potenciar a definição de estratégias de planeamento e intervenção costeira a médio e longo prazo, e dessa forma promover a segurança e conforto a todos os seus utentes, face aos impactos cada vez mais prementes associados às alterações climáticas na faixa costeira.

Como podemos descrever o projeto Geofoto – Mobile Mapping? Que conceito é este de Mobile Mapping? E onde pode ser aplicado?

Este é um produto do qual muito nos orgulhamos.

Surgiu da nossa necessidade de termos uma solução que potenciase a recolha de dados de dados em campo, com eficiência, detalhe e precisão. Queríamos uma solução com possibilidade de verificar ao pormenor as características dos atributos dos objetos a recolher, com facilidade de transporte e montagem que nos permitisse facilmente a realização de projetos com esta tecnologia em África e América Latina.

O GeoFoto, é uma solução de mobile mapping pioneira que foi inteiramente desenvolvida pela equipa da Geoglobal. Posso descrevê-la como um sistema móvel que recolhe vídeo e fotografias georreferenciadas de alta resolução, bem como os respetivos atributos, com recurso a inteligência artificial. Deste modo, conseguimos identificar e classificar informação referente aos diversos elementos do espaço público,

Apresentação da empresa

A Geoglobal é uma empresa de referência que se dedica à recolha, tratamento e análise de informação geográfica, à sua representação cartográfica, ao processamento de informação espacial em SIG e à agregação de bases de dados que suportam o desenvolvimento de outras tecnologias de informação. Tem como missão auxiliar organismos públicos, administração local/regional/central e empresas privadas, dotando-os de inteligência geoespacial sobre os seus ativos, de modo a permitir a tomada de decisão sustentada.

como por exemplo: eixos viários, edificado, Números de Polícia, Toponímia, Cadastro de redes aéreas elétricas, Publicidade em espaço público, Mobiliário urbano, iluminação pública, esplanadas. Entre muitos outros.

A grande mais valia deste produto para os clientes prende-se no acesso imediato e atualizado a informação incrivelmente detalhada e personalizada do seu território. Com esta solução, entre diversas outras possibilidades, é possível identificar automaticamente a sinalização viária, ativos rodoviários e avaliar a sua respetiva qualidade, segurança e conforto; o mesmo tipo

de abordagem pode ser seguido para o mobiliário urbano, por exemplo.

Em relação ao levantamento do Património Histórico e Cultural, existem projetos nesta área? E em que constam?

Este é um segmento de mercado pelo qual temos uma enorme paixão e interesse.

Estamos neste momento a concluir um Projeto num Palácio histórico, em que, com recurso a tecnologia LiDAR (varrimento a laser scanner), Drone e levantamento imagem 360°, foi possível produzir, de forma automatizada, Plantas Topográficas, Alçados e Cortes, para o desenvolvimento do projeto de iluminação de um novo espaço público. Estes outputs são fundamentais às etapas de desenvolvimento de projetos de Arquitetura, Reabilitação de Edifícios e Espaços Públicos, e Cálculo de Estruturas Industriais.

Estas soluções podem ser adaptadas às necessidades de quaisquer tipos de estudo urbanísticos e arquitetónicos, uma vez que conseguimos modelar e perspetivar possíveis intervenções a serem feitas nestes elementos histórico-culturais.

Quais os novos projetos da Geoglobal?

No seguimento dos métodos e tecnologias que mencionei previamente, estamos neste momento a desenvolver uma abordagem inovadora para o setor imobiliário e também da “street art”.

Com a criatividade da nossa equipa encontramos-nos no setor do desporto, especificamente no segmento do Golfe, em que oferecemos soluções de levantamento aerofotogramétrico e topográfico integral de alta resolução de toda a infraestrutura existente no campo, bem como sistemas de monitorização, controlo e preservação do ecossistema do course.

“R5 Marine Solutions combate a erosão costeira com a aplicação da COAST, ferramenta inovadora de custo-benefício”



A R5 MARINE SOLUTIONS PARTE DE UM AMBIENTE ACADÉMICO, NA UNIVERSIDADE DE AVEIRO, PARA UM MERCADO COMPETITIVO COM UMA FERRAMENTA INOVADORA; A COAST, QUE PERMITE UMA GESTÃO MAIS SUSTENTÁVEL E EFICAZ DO LITORAL, ATRAVÉS DE ANÁLISES CUSTO-BENEFÍCIO. EM ENTREVISTA, BRUNO ROCHA, MÁRCIA LIMA, ANDRÉ CARDOSO, ANDRÉ MONTEIRO E CARLOS COELHO, FALAM SOBRE A GÊNESE DA R5 MARINE SOLUTIONS E DOS NOVOS PROJETOS.

Como surge a R5 Marine Solutions, vinda de um ambiente académico para um mercado empresarial de forte competitividade?

A R5 Marine Solutions nasce de uma oportunidade de negócio, despoletada por um concurso de ideias designado Platicemar, na sequência do trabalho de doutoramento de Márcia Lima, no Departamento de Engenharia Civil (DECivil) da Universidade de Aveiro (UA), durante o qual, e com orientação do docente Carlos Coelho, desenvolveu uma ferramenta inovadora de análise custo benefício para intervenções de defesa costeira, a **COAST**. Esta ferramenta visa responder às necessidades emergentes do mercado para uma gestão mais sustentável e eficaz no litoral. É composta por três módulos; a projeção da evolução da linha de costa; o dimensionamento da intervenção e a análise custo benefício, que pretende ajudar não só os cientistas a estudarem a erosão costeira, como também, auxiliar os responsáveis pela proteção da costa na escolha da melhor estratégia de mitigação da erosão costeira.

Esta ferramenta distingue-se das demais por permitir uma aná-

lise integrada que culmina em análises custo-benefício para diferentes horizontes temporais, que conduzem a soluções mais eficazes e económicas. Este tipo de análises é já um requisito em alguns concursos públicos no domínio costeiro e prevê-se que venha a ser um requisito obrigatório.

A R5 Marine Solutions surge assim como uma formalização deste acreditar, suportada pela robustez da empresa R5e Consulting Engineers com 18 anos no mercado, e da investigação desenvolvida na Universidade de Aveiro ao nível da gestão costeira, através da COAST. Foi mais um caso de sucesso de transferência de conhecimento da Universidade de Aveiro, através de uma spinn-off da UA e da R5e Consulting Engineers, entidades que acompanham a nossa evolução.

A R5 Marine Solutions é uma empresa dinâmica, que continuará a criar mercado, testando os limites da engenharia de modelação para as zonas costeiras e, num futuro próximo, para a zona offshore.

De que forma a R5 Marine Solutions se destaca no mercado?

Numa época em que aumentam as preocupações com o ambiente, alterações climáticas, e consequente subida do nível médio do mar, a R5 Marine Solutions surge no mercado com soluções de previsão da evolução da linha de costa e análises custo-benefício aplicadas de forma inova-

dora a intervenções de defesa costeira, que têm como objectivo auxiliar as entidades competentes numa gestão mais eficaz do Litoral.

Distingue-se das restantes empresas pela forte componente de investigação e desenvolvimento, aliada à consultoria e projeto na área marítima e pela estreita relação que mantém com a Universidade de Aveiro reforçada pelo protocolo de cooperação que define que a R5 Marine Solutions é a única entidade privada a poder usar a ferramenta COAST.

Quais as valências da R5 e a sua abrangência de mercado?

A R5 Marine desenvolve estudos sobre as temáticas da erosão costeira e das alterações climáticas e apresenta soluções de engenharia para os mais diversos desafios do domínio marítimo, quer costeiro quer offshore. É constituída por uma equipa multidisciplinar com experiência comprovada na área marítima, que reúne as competências fundamentais para se afirmar no mercado como uma entidade capaz de desenvolver consultoria e projeto transversal a todo o domínio marítimo, destacando-se:

Domínio costeiro: estudo da erosão costeira e intervenções de defesa costeira, nomeadamente, análise da evolução da linha de costa a médio e longo prazo, dimensionamento estrutural de obras de defesa costeira, análises de custo e benefício, classificação de vulnerabilidade e risco das zonas costeiras e

planeamento e gestão integrada das zonas costeiras; e análise e dimensionamento de estruturas portuárias, nomeadamente, muros-cais, quebramares portuários, defensas, cabeços de amarração, análise de sedimentação e plano de dragagens.

Domínio offshore: estudos avançados de estruturas offshore, fixas e flutuantes, destinadas ao mercado das energias renováveis, eólico e energia das ondas, bem como da aquacultura.

Quais os projetos em execução relacionados com a erosão costeira e gestão do litoral?

Estamos neste momento a ultimar o estudo da transposição aluvionar das barras da Figueira da Foz e Aveiro, promovido pela Agência Portuguesa do Ambiente, com a aplicação da COAST na análise de custo benefício. Trabalhamos conjuntamente com alguns municípios neste âmbito, mas também, na área da proteção costeira, como é o caso do molhe-cais de proteção do complexo balnear da Ribeira do Guilherme, no município do Nordeste, nos Açores. Com a crescente atividade nos portos, tem surgido a necessidade de adaptar as suas condições com novas infraestruturas ou com reforço das existentes. Como a R5 na sua génese, tem como área de especialização a análise e otimização estrutural, temos realizado vários trabalhos de análise e reforço de cais de acostagem para aumento do porte dos navios.



Projeto de Requalificação do Complexo Balnear da Ribeira do Guilherme, no Município do Nordeste, São Miguel – Açores

COAST4US: Em que consiste este projeto?

O próximo grande projeto em que a R5 Marine Solutions estará envolvida em 2021 e 2022 é a COAST4US, co-financiado pelo EEA GRANTS – Crescimento Azul e pela Direção Geral de Política do Mar, e é desenvolvido em parceria com a R5e Consulting Engineers e a Universidade de Aveiro.

Este projeto tem um investimento total de cerca de 325.000€, conta com o apoio da Agência Portuguesa do Ambiente e tem como principal objetivo a aplicação da ferramenta COAST ao litoral português, nomeadamente em 3 zonas críticas relacionadas com a erosão costeira: Aveiro, Figueira da Foz e Costa de Caparica.

É um projeto com uma forte componente participativa, que pretende envolver as comunidades locais e stakeholders através da realização de workshops de forma a desenvolver um modelo participativo e económico, reduzindo a vulnerabilidade dos territórios costeiros e aumentando a resiliência das comunidades locais. Este projeto vai reforçar a validação da ferramenta COAST ao mercado português o que permitirá uma aposta consistente no mercado internacional, já prevista com a candidatura a financiamento através do projeto ARMAR, que pretende materializar uma parceria com a Universidade de Aveiro, a Universidade Lusófona e a Norwegian University of Science and Technology, na Noruega.

Financiado por:



Erosão Costeira

- Como a nossa costa se desfaz!

ENTREVISTA JOSÉ LUÍS ZÊZERE, DIRETOR DO CENTRO DE ESTUDOS GEOGRÁFICOS - INSTITUTO DE GEOGRAFIA E ORDENAMENTO DO TERRITÓRIO, EXPLICA QUAIS AS GRANDES PRIORIDADES EM RELAÇÃO À PRESERVAÇÃO DA NOSSA COSTA.



José Luís Zêzere

Diretor do Centro de Estudos Geográficos
- Instituto de Geografia e Ordenamento do Território



Como podemos descrever a nossa Costa?

Há diferenças entre a costa Ocidental e a Sul. As áreas mais complicadas em relação à erosão costeira estão na costa Ocidental, nomeadamente na faixa compreendida entre o Porto e Peniche. A esta zona acrescenta-se a Costa da Caparica, entre a Cova do Vapor e a Fonte da Telha, com uma faixa complicada tanto ao nível da erosão, como na taxa de recuo e de risco, devido às dinâmicas dos processos naturais que lá se verificam, mas também, a quantidade de elementos expostos, nomeadamente, edifícios habitacionais. Em termos relativos, o litoral alentejano é menos problemático. O Algarve não tem tanto risco devido à menor energia das ondas, embora as zonas do litoral baixo estejam bastante expostas e sujeitas ao risco da subida do nível do mar. O diagnóstico está feito: temos falta de areia no litoral baixo arenoso, mas também, um recuo das arribas nas costas rochosas.

Quais os grandes fatores que desencadeiam ou estão na origem da erosão costeira?

Eu resumiria em quatro as principais razões. A primeira, refere-se à subida eustática do nível do mar, que tem ocorrido a ritmos diferentes desde o início do século XX. Este processo resulta de fenómeno que se designa por expansão térmica oceânica, ou seja, a água do mar está glo-

balmente mais quente, devido às alterações climáticas em curso. A isso acresce a fusão acentuada do gelo, com tendência a agravar nas áreas polares. Ou seja, as áreas polares: Ártico e Antártida, são as zonas onde o aquecimento global está a ter consequências mais marcadas, pelo que o degelo soma assim o seu resultado à expansão térmica.

No ponto de vista das consequências, mesmo que se consigam mitigar os efeitos adversos ao ambiente, o nível do mar continuará a subir nos próximos 100 anos. Digamos que esse contrato a humanidade já o fez. Esta é uma realidade com que a nossa e as próximas gerações vão ter de viver.

A segunda, é a redução do fluxo de chegada de sedimentos no nosso litoral, que se

Qual o papel do Centro de Estudos Geográficos - Instituto de Geografia e Ordenamento do Território (CEG/IGOT) na prevenção dos riscos e preservação dos territórios?

O CEG/IGOT trabalha com autarquias, com institutos da administração central e com empresas e tem participado em bastantes Planos Diretores Municipais, em Planos Municipais de Emergência e Proteção Civil e em Planos de Adaptação às Alterações Climáticas. Os municípios que nos pedem apoio estão interessados em introduzir dentro dos seus planos uma dimensão de prevenção de riscos. Atualmente, um município que reconhece os riscos a que está exposto e que os acautela, que é capaz de os gerir dentro do seu território é, na verdade, um município valorizado.

Faz todo o sentido que as entidades e os cidadãos tenham uma atitude preventiva para salvaguarda da sua segurança e preservação do património natural. A antecipação do futuro envolve sempre alguma incerteza, mas as ferramentas técnicas e científicas que possuímos permite-nos ter cenários bastante bem definidos. Neste contexto, fazendo prevalecer os princípios da prevenção e precaução, é muito importante que não sejam agora tomadas decisões em relação às quais nos possamos vir a arrepender num futuro próximo.

gica e geomorfológica, são libertadas dos granitos por processos químicos e físicos, arrastadas até aos rios que as trazem até ao mar, quando chegam à foz são distribuídas por correntes litorais - Correntes de Deriva Litoral - e são repartidas no sentido de norte para sul ao longo da costa ocidental e de oeste para este na costa sul algarvia.

Este sistema funciona de forma dinâmica e vai estando em equilíbrio até a quantidade de sedimentos começar a ser menor. Porquê? Porque muitos deles ficam retidos nas barragens. Nos últimos 70 anos, verifica-se uma diminuição acentuada dos sedimentos, ou seja, a quantidade de areia disponível que vai chegando ao litoral para ser redistribuída pelas praias. É preciso ter a noção que o areal é o primeiro amortecedor em caso de temporal oceânico, este é o primeiro elemento de defesa, seguido das dunas. Com a subida do nível do mar e menos areia nas praias, estão reunidas as condições para ter mais galgamentos e erosão acentuada.

A terceira, tem a ver com a construção mais ou menos desregrada na faixa litoral com edifícios particulares ou destinados ao turismo, com impermeabilização e artificialização de extensas áreas arenosas. A quarta, resulta do paradigma da defesa costeira durante décadas. A implementação de obras de engenharia pesada em cima de sistemas litorais muito frágeis. Havendo falta de areia o tipo de resposta encontrada por parte da política pública foi a intervenção pesada do ponto de vista da engenharia: as obras de defesa costeira com enrocamentos e esporões. E isto não ajudou. Mas o paradigma de defesa costeira transformou-se nos últimos anos. A Agência Portuguesa do Ambiente tem optado pela realimentação artificial de areia, que é um processo dispendioso, mas que faz mais sentido. Embora muitas vezes discutida, dentro das opções que temos disponíveis é a que tem menor impacto a médio e longo prazo.

Quais são as zonas mais críticas em Portugal?

Existem zonas em que o descontrolo da erosão é tão grande, que há troços no nosso litoral que vão ser perdidos, e mais grave, estão atualmente ocupados. Porque a subida do nível do mar é algo que não pode ser revertido. Existe cerca de 50% de probabilidade de o nível do mar subir um metro no final do século comparativamente à situação no início deste século. A nossa costa ocidental tem uma dinâmica energética muito grande e o potencial para ocorrerem danos é elevado em situação de tempestade. Temos de programar do ponto de vista de política pública e de ordenamento do território litoral retiradas de algumas destas zonas mais expostas ao risco.

Em relação ao litoral, as medidas de adap-

verificou a partir da década de 50 do século XX, na sequência da construção das barragens. A cor da areia na maioria das nossas praias é branca. E porquê branca? Resulta da sua constituição mineralógica, que é predominantemente quartzo, um mineral que é típico do granito, que é uma rocha que ocorre em abundância no interior da Península Ibérica.

Isto para explicar que as areias que existem nas nossas praias têm uma longa história do ponto de vista de evolução geoló-



"O acesso a uma praia que já não existe! No centro de Portugal"

tação têm de ser implementadas, porque mesmo que mitiguem, não vamos conseguir mudar o destino de certos territórios. Primeiro temos de avaliar cientificamente o que conseguimos defender ou não. Por exemplo, no caso de depositar areia, a questão que se coloca é: por quanto tempo se vai conseguir manter este processo? Qual é a relação custo benefício da ação? Esta avaliação tem de ser efetuada caso a caso. Isto implica decisões muito bem sustentadas do ponto de vista técnico/científico. Sabemos que em zonas baixas e muito expostas, que estão identificadas, será necessário recuar e retirar, isto quer dizer que casas e outros edifícios vão ter de ser demolidos e as pessoas que ali vivem realojadas. E é fundamental que esta retirada seja programada.

Considera que nos falta a noção que orla costeira é para ser utilizada como visitante/utilizador e não como se fosse nossa propriedade?

Na verdade, é importante deixar o património natural conservado para as futuras gerações. Temos de ser capazes de desfrutar do nosso litoral, que tem muita qualidade, temos um clima espetacular para práticas ao ar livre. Mas devemos ter a capacidade de usufruir da nossa zona costeira com atitudes responsáveis: deixando o carro mais longe, não construindo

em cima das praias e das dunas ou junto das cristas das arribas. Na prática é isso que temos de fazer, acautelando a preservação destes territórios, não exercendo pressões excessivas no litoral, evitando nomeadamente a edificação de infraestruturas pesadas, sejam elas habitacionais ou de âmbito empresarial.

A prevenção dos riscos de erosão costeira relaciona-se também com a preservação do ambiente. No contexto ambiental têm surgido movimentos de reivindicação em todo o mundo por parte de jovens que não querem ver o seu futuro hipotecado pelas más decisões das gerações anteriores. De facto, ao nível de utilização de recursos e da (má) utilização do território, não temos sido capazes de contrariar essa tendência. No caso do litoral, é fundamental entender que os sistemas envolvidos são bastante móveis e dinâmicos e que o seu comportamento natural decorre dessas características. Deste modo, a implementação de infraestruturas pesadas e rígidas nestes meios tem tendência a fazer aumentar a probabilidade de erosão costeira. O grande desafio é sermos capazes de utilizar o litoral com critério e inteligência, em vez de pretendermos ser possuidores destes territórios. Em muitas zonas onde a erosão litoral é demasiado acelerada, resta-nos esperar que os sistemas naturais das praias e das dunas recuperem o seu equilí-

brio, porventura com a linha de costa mais recuada.

E como atuam?

Neste domínio, o CEG/IGOT atua nas áreas da análise e da gestão de riscos. Basicamente, trabalhando sempre numa base territorial, procuramos respostas para um conjunto de questões: Quais são os processos perigosos (que têm potencial para provocar danos) que podem ocorrer no território? Onde e em que circunstâncias vão ocorrer? Que magnitude ou severidade vão ter? Quais são os elementos expostos (pessoas, infraestruturas, atividades) que podem ser afetados? Quais são as perdas expectáveis?

No caso dos riscos climáticos temos uma equipa que trabalha em clima, e que tem competência para traduzir nas escalas regional e local a informação dos cenários climáticos produzidos a pequena escala em relação com a circulação global da atmosfera.

O trabalho que esta equipa realiza é o downscaling da informação climática para panoramas municipais e regionais. Depois essa informação é transmitida à equipa que trabalha com a gestão de risco. E qual é a sua função? Avalia os impactos futuros das mudanças climáticas nos processos perigosos que já hoje existem e que são geradores de situações de risco, como a

erosão costeira, as cheias e inundações, a instabilidade de vertentes, ou os incêndios florestais. O desafio é antecipar os riscos futuros num determinado território, num contexto de clima em mudança, o CEG/IGOT utiliza ferramentas sofisticadas de modelação, que processam informação de campo e obtida por deteção remota, que é introduzida em modelos empíricos e matemáticos, com suporte em sistemas de informação geográficos. E o que fazemos com esse conhecimento? Identificamos zonas perigosas e zonas seguras no território, hoje e no futuro.

Este tipo de análise foi desenvolvido, por exemplo, na nossa colaboração nos Planos de Adaptação às Alterações Climáticas na Área Metropolitana de Lisboa e no Oeste.

Temos um projeto em curso com a Comissão e Coordenação e Desenvolvimento Regional de Lisboa e Vale do Tejo, cuja área de jurisdição abrange 52 concelhos, onde o nosso trabalho consiste na delimitação das zonas perigosas e identificação de edifícios e população exposta a um conjunto alargado de riscos: sismos, tsunamis, erosão costeira, cheias e inundações, instabilidade de vertentes, degradação e contaminação de águas subterrâneas e superficiais, erosão do solo, incêndios rurais/florestais e perigos tecnológicos. Esta informação é essencial como base para o ordenamento do território.

5 BOAS RAZÕES PARA ESCOLHERES O IGOT

- 1 É a faculdade n.º 1 em Portugal e a única especializada em Geografia e Ordenamento do Território.
- 2 Classificada internacionalmente como uma das melhores faculdades mundiais na área da Geografia, integrando o ranking das 60 melhores da Europa.
- 3 Está integrada na maior e mais reputada universidade do país - a Universidade de Lisboa - beneficiando de todos os seus recursos e de grandes facilidades de intercâmbios de ensino.
- 4 Segundo os dados oficiais, as licenciaturas do IGOT apresentam taxas de empregabilidade superiores a 95%.
- 5 Tem protocolos de ensino e projetos de investigação com várias das melhores universidades da Europa.

U LISBOA | UNIVERSIDADE DE LISBOA

IGOT Instituto de Geografia e Ordenamento do Território
UNIVERSIDADE DE LISBOA

igotulisboa.pt
facebook.com/igot.pt
instagram.com/igotulisboa

OFERTA FORMATIVA

LICENCIATURAS

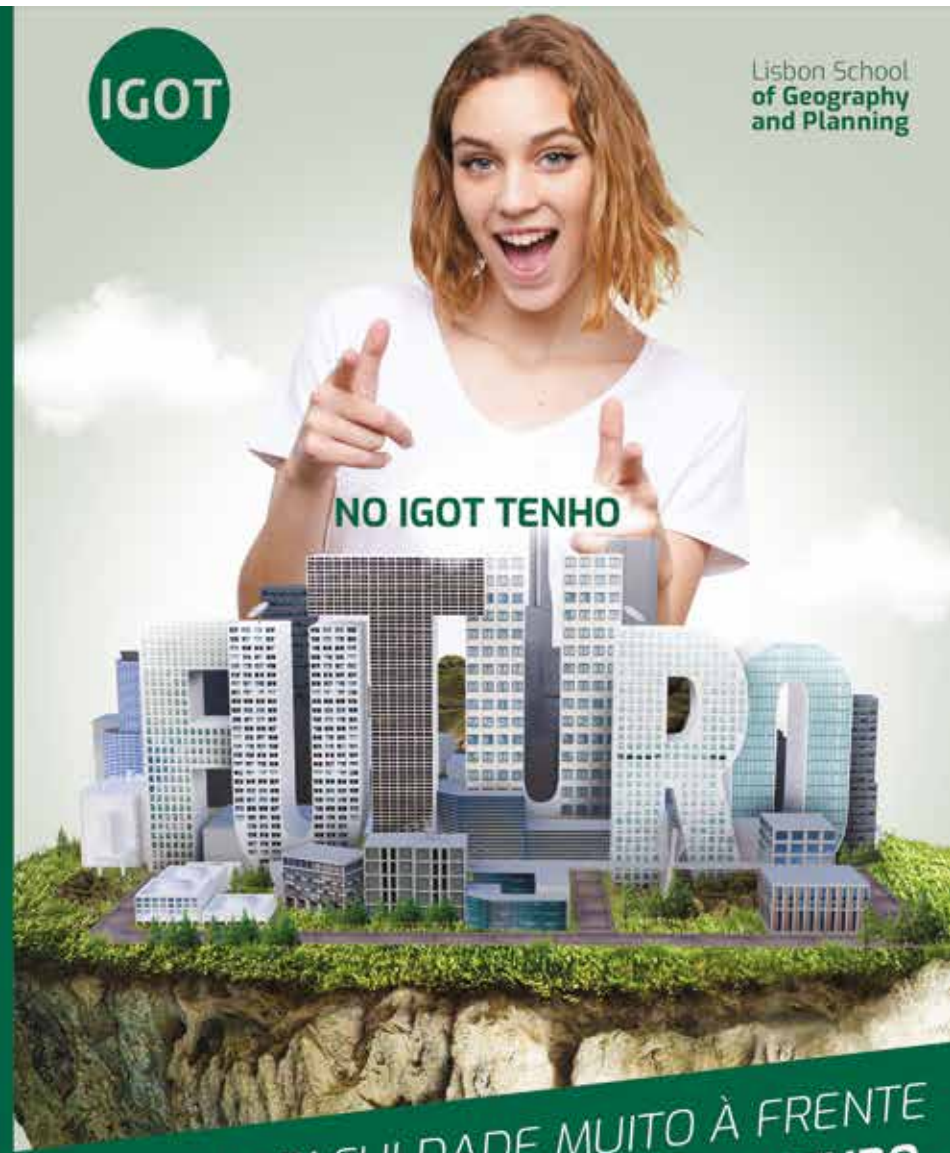
Geografia
Planeamento e Gestão do Território

MESTRADOS

Geografia Física e Ordenamento do Território
Geografia Humana: Globalização, Sociedade e Território
Sistemas de Informação Geográfica e Modelação territorial Aplicados ao Ordenamento
Ensino da Geografia (parceria entre IGOT e Instituto da Educação)
Ordenamento do Território e Urbanismo (parceria entre IGOT, Instituto Superior Técnico e Faculdade de Arquitetura)
Turismo e Comunicação (parceria entre IGOT e Escola Superior de Hotelaria e Turismo do Estoril)

DOUTORAMENTOS

Geografia
Turismo (IGOT com a colaboração da Escola Superior de Hotelaria e Turismo do Estoril)
Migrações (parceria entre IGOT, Instituto da Educação, Faculdade de Psicologia e Instituto de Ciências Sociais)
Território, Risco e Políticas Públicas (parceria entre IGOT, Universidade de Aveiro e Universidade de Coimbra)
Development Studies (parceria entre IGOT, Instituto de Agronomia, Instituto de Ciências Sociais e Instituto Superior de Economia e Gestão)
Ciências da Sustentabilidade (parceria entre IGOT e as faculdades da ULisboa: Arquitetura, Ciências, Direito, Farmácia, Letras, Medicina, Medicina Veterinária, Agronomia, ICS, IST e ISEG)



UMA FACULDADE MUITO À FRENTE
ONDE TU TENS MAIS FUTURO.

A erosão costeira e a subida do nível do mar: desafios para Portugal



Óscar Ferreira

Professor Associado da Universidade do Algarve/ Centro de Investigação Marinha e Ambiental

- As zonas costeiras são sistemas frágeis e de dinamismo elevado, sujeitos a pressões antrópicas. A ocupação humana, rígida, não é frequentemente compatível com a evolução destas zonas, particularmente quando sujeitas a fenómenos de erosão ou de migração. Os impactos da erosão costeira são do conhecimento geral de autoridades, gestores e da população que reside nestas áreas. Convém, no entanto, enquadrá-los e perceber qual a sua evolução face às alterações climáticas, tendo em vista perspetivar soluções de gestão costeira duradouras.
- Existem dois tipos fundamentais de erosão costeira, que se podem diferenciar em estrutural e episódica. A erosão estrutural traduz-se no continuado recuo da linha de costa e resulta de falta de sedimentos (areias) na zona costeira. Essa lacuna é, maioritariamente, consequência da ação de barragens que regularizam e diminuem o caudal dos rios e promovem a retenção de areias nos seus leitos, reduzindo o transporte sedimentar para as praias. É esta a razão para o acentuado recuo da costa a sul do Douro ou do Tejo. Esta situação é agravada pela existência de obras portuárias que promovem a retenção de sedimento a montante e consequente erosão a jusante, como acontece a sul dos portos de Aveiro e da Figueira da Foz. Este recuo da costa perdurará no tempo, enquanto não se restabelecerem as fontes sedimentares. A erosão costeira episódica é induzida por tempestades com elevada energia, que promovem galgamentos oceânicos (passagem da água sobre dunas ou estruturas) e recuo acentuado e rápido da linha de costa. As praias e dunas afetadas poderão recuperar a sua posição anterior ao longo dos meses e anos seguintes, desde que possuam fornecimento sedimentar suficiente.
- Os dois tipos de erosão mencionados não constituem, por si só, um risco. No en-

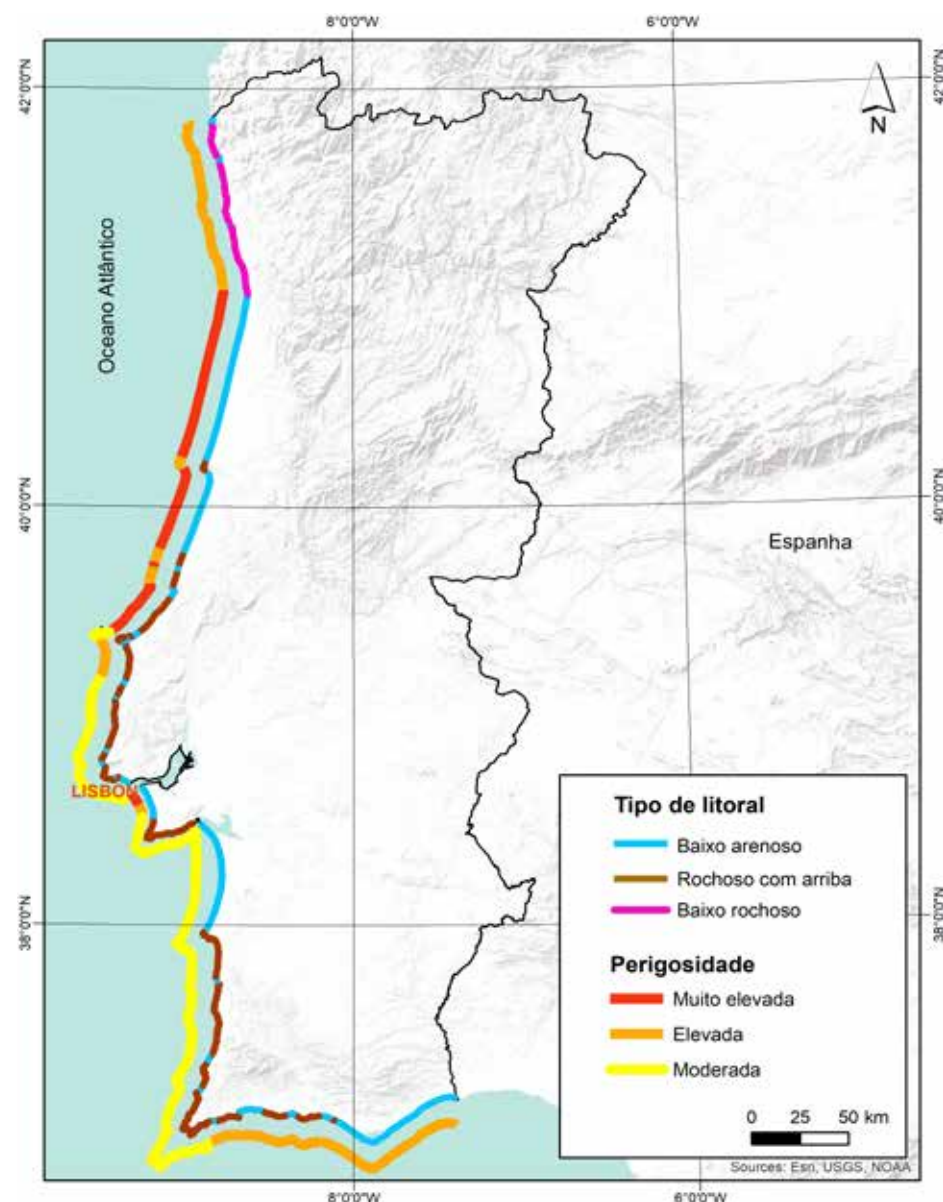
tanto, quando alcançam locais com ocupação humana causam danos materiais elevados e até risco de vida. Face à subida do nível do mar, como consequência das alterações climáticas, é expectável que nas próximas décadas o processo erosivo venha a atingir um cada vez maior número de áreas costeiras ocupadas. Tal obriga a elaborar e implementar planos de gestão costeira de médio e longo-prazo (várias décadas), com medidas mitigadoras dos efeitos da falta de sedimentos e das alterações climáticas, capazes de reduzir o risco para pessoas e bens. Este objetivo pode ser atingido através de três ações principais: (a) implementação de medidas para reposição sedimentar, como realimentação de praias e transposição sedimentar em zonas portuárias, de forma continuada no tempo, em conjunto com medidas de contenção da linha de costa onde estritamente necessário; (b) reordenamento da ocupação junto ao litoral, com realocização de infraestruturas em risco; e (c) implementação de medidas de recuperação dunar e de (re) naturalização de áreas abandonadas ou atualmente com outros usos, permitindo um amortecimento do efeito da subida do nível do mar e a migração das estruturas naturais de defesa costeira.

■ As soluções preconizadas obrigarão a um elevado investimento a longo-prazo. A sua implementação só será possível através de um entendimento entre os gestores de âmbito nacional, regional e local (municipal) e a população, que frequentemente possuem visões antagónicas. Para tal, são necessários esforços de informação, articulação e criação de pontes de colaboração, fazendo com que a gestão costeira seja participada e responsabilidade conjunta dos interessados. Sem estas pontes, as medidas a implementar dificilmente serão aceites e perderão eficácia.

■ O que é a Erosão Costeira?

Erosão costeira é um processo que ocorre ao longo da linha de costa, atingindo promontórios, costões rochosos, falésias e praias. Resumidamente, é a erosão provocada pela ação das águas do mar, que atuam sobre os materiais do litoral (linha de costa) modificando-os através da sua ação química e da sua ação mecânica.

A erosão costeira é um processo natural decorrente de um balanço sedimentar negativo. Entretanto, esta torna-se severa e perdura por um longo período de tempo, ao longo da costa atingida. A erosão costeira, é, portanto, o resultado de uma combinação de fatores, naturais e antrópicos, que agem em diferentes níveis. É importante perceber que o areal e dunas são uma proteção e defesa natural contra a submersão marinha.



Tipos de litoral e sua perigosidade / Infografia de: CEG/IGOT



Eugénio Veiga, CEO da YET - Your Electronic Transactions

YET: Software de faturação eletrónica que apoia a sua empresa

ENTREVISTA COM EUGÉNIO VEIGA, CEO DA YET, EXPLICA COMO AS SUAS SOLUÇÕES DE SOFTWARE INTEGRADAS APOIAM AS EMPRESAS NOS PROCESSOS DE TRANSIÇÃO PARA A OBRIGATORIEDADE DA FATURAÇÃO ELETRÓNICA EM PORTUGAL, FACILITANDO-LHES A VIDA NA GESTÃO ADMINISTRATIVA E NA ORGANIZAÇÃO DO SEU NEGÓCIO.

Como podemos apresentar a YET?

A YET - Your Electronic Transactions é uma empresa especializada na implementação e desenvolvimento de produtos e serviços na área das transações eletrónicas de documentos, com uma missão assente na desmaterialização de processos de negócio.

Nascemos em 2009, como uma spin-off de uma unidade de negócio da PRIMAVEIRA BSS onde ao longo de cinco anos adquirimos experiência e as competências tecnológicas na área da digitalização de processos.

No ano de 2019, reforçamos a nossa oferta com a aquisição da Portugal Informático – uma empresa especializada em soluções de transações eletrónicas de documentos On-Premises, com forte presença nas Autarquias Locais

Quais as valências e abrangência de mercado?

A nossa oferta é muito heterogénea com alternativas On-Premises e Cloud, materializada em implementações nos mais diversos setores da esfera pública ou privada, em empresas das mais diversas dimensões e distintos setores como por exemplo o retalho, indústria, serviços, etc. Contamos atualmente com uma realidade que sustenta a relação entre mais de 30.000 empresas em 15 países diferentes e que até hoje transacionou mais de 33 milhões de documentos.

O que distingue as YET das suas concorrentes?

Apesar da génese da empresa contar já com uma história de quase 17 anos de experiência, a YET conta com uma equipa jovem e dinâmica bem como tecnologia de ponta para suportar o compromisso

de máxima eficiência administrativa que temos com os nossos clientes. A relação de proximidade que estabelecemos com eles permite-nos conhecer de forma profunda as necessidades de cada um, sendo cada implementação uma espécie de “fato à medida”. Conhecemos também o tecido empresarial português de forma profunda, ao termos uma carteira de clientes como micro, pme’s e grandes empresas.

Com este contexto, temos conseguido obter índices de satisfação elevados em todos os estudos que anualmente realizamos, com resultados de 8 numa escala de 10 que nos colocam como um dos melhores prestadores do serviço de transações eletrónicas de documentos, face à média

do setor.

Como a YET e as suas soluções podem apoiar os empresas nesta transição quanto à obrigatoriedade da faturação eletrónica no âmbito dos contratos públicos, nomeadamente das pequenas e médias empresas?

O Estado ao implementar a obrigatoriedade da faturação eletrónica nos contratos públicos, adota uma estratégia de transformação digital que surge como uma oportunidade de agilizar a faturação e reduzir custos inerentes a este processo, que resulta em organizações mais eficientes do ponto de vista administrativo. A YET conhecendo ambos os mundos, o dos

organismos públicos e dos fornecedores do estado, materializa uma experiência que pode ser aproveitada no caminho que ainda falta percorrer. 2020 foi o ano da implementação da faturação eletrónica para os organismos públicos e para as grandes empresas fornecedoras do Estado, tendo a YET estado ativamente presente em implementações nestas realidades.

Em 2021, esta obrigatoriedade irá estender-se às pequenas e médias e às microempresas fornecedoras do setor público e com a experiência entretanto adquirida, teremos argumentos para ajudar este tipo de empresas a rapidamente abordarem esta realidade da forma mais eficiente.



Quais as soluções integradas que a YET apresenta?

As soluções que disponibilizamos aos nossos clientes contemplam funcionalidades que vão para lá da desmaterialização e comunicação dos documentos. Além do arquivo digital, podemos integrar os nossos serviços com as realidades existentes nas empresas ao nível de aplicações de faturação ou ERP, bem como com soluções de gestão e aprovação documental. Temos também serviços complementares para tratamento de faturas em papel que não se consigam transformar em faturas eletrónicas, mas que possam depois ter um tratamento uniforme. Temos também serviços baseados em análise de faturas eletrónicas, como por exemplo validadores de faturação baseados em condições contratuais nos setores da energia que trazem também ganhos expressivos às empresas pela deteção de erros de faturação.

www.yetspace.com

Quais as vantagens de uma faturação eletrónica na gestão da empresa e de recursos não desperdiçados?

A digitalização de faturas e outros documentos com valor contabilístico é hoje uma importante prioridade tanto nas organizações públicas, como nas privadas, quer seja por imposição governamental, quer seja para garantir eficiência estratégica relacionada com custos ou eficiência, com aumento de produtividade, a otimização da relação com clientes e fornecedores e obviamente, também a responsabilidade ambiental. Contudo no atual contexto pandémico a verdade é que a faturação eletrónica não representa apenas uma vantagem na redução do contacto presencial ou da propagação do vírus através da redução do manuseamento do papel, mas também, da redução de contactos ao evitar deslocações para expedição de faturas, bem como um facilitador do teletrabalho, uma vez que aliado ao arquivo digital normalmente associado à faturação eletrónica, poderá consultar-se informação, a qualquer hora e em qualquer lugar.



Manuela Cochito

Médica especialista de Dermatologia e Venereologia Médica e Cirúrgica

Como a dermatologia tem tido cada vez maior influência na vida das pessoas e na sua autoestima?

A dermatologia é a especialidade da pele e esta é o nosso cartão de visita. Tudo o que sejam doenças na pele interfere diretamente com a autoestima das pessoas.

Esta questão está fortemente comprovada, sendo assim, qualquer patologia cutânea tem um impacto na autoestima do indivíduo, esta com uma maior incidência do que as outras especialidades. Resumindo, uma pele bem tratada e de boa saúde tem um efeito de bem-estar nas pessoas.

Se falarmos de forma mais concreta da pandemia, nesta época com os altos níveis de stress são libertadas hormonas que agravam uma série de doenças cutâneas, se a pessoa tiver predisposição genética, como por exemplo: a rosácea, o acne, a psoríase, entre outras. E nestes casos, mais do que nunca, é importante procurar o dermatologista para tentar resolver o problema. Esta questão agrava-se, porque estamos numa fase em que as pessoas estão em teletrabalho e encontram-se mais expostas a verem-se a si próprias nas reuniões que fazem à distância, nem sempre com uma imagem favorecida por inerência dos próprios equipamentos tecnológicos. Às vezes, aquela imagem que as pessoas veem devolvida no seu computador assusta-as. É o primeiro reflexo de si próprio que

está mais exposto, e atualmente, isso ganha uma maior dimensão. Por vezes, não é a imagem que elas esperam de si próprias e isso derruba-as. Mais do que nunca, a dermatologia está a ter um impacto brutal na autoestima. Em consequência, as consultas têm aumentado desde do início da pandemia.

As pessoas procuram o dermatologista mesmo nos casos de patologias não visíveis ou existe uma consciência de saúde da pele?

Penso que sim. Nos dias de hoje, as pessoas já procuram muito o dermatologista por rotina, tem havido uma grande evolução; tanto para fazer o despiste de cancro, como para se aconselharem que tipo creme devem usar no seu dia-a-dia de acordo com a sua pele. E essa procura é cada vez mais precoce, quando têm uma doença de pele, mas principalmente, aquando existe algum cancro de pele. Já não nos aparecem no consultório aqueles tumores cutâneos enormes como há 30 anos, existe um público informado que procura mais pre-

cocemente os cuidados de saúde. E esta situação torna tudo muito mais fácil e com um prognóstico muito mais favorável.

Considera que as pessoas entendem o conceito da dermocosmética, como parte integrante da dermatologia?

Existem pessoas que já entenderam este conceito há 10, 15 anos e que agora trazem os seus filhos adolescentes, para que eles interiorizem este conceito, ou seja, comecem a tratar da sua pele a partir desta idade. Há uns anos, chegavam ao consultório doentes com pele massacrada de marcas solares, porque durante a sua adolescência tinham apanhado escaldões. Nessa altura havia muito trabalho a fazer, mas felizmente, com a divulgação de informação a evolução foi brutal nos últimos anos. Existe a consciencialização de que vale a pena prevenir o cancro da pele. Mas também, que devemos de cuidar do organismo como um todo, e igualmente da pele: mimá-la, hidratá-la, protege-la do sol, das condições extremas e quando sentimos que a pele está doente, procurar o dermatologista.



da ideia ao mercado
excelência e compromisso

Mais de uma década de experiência no apoio laboratorial e regulamentar à indústria cosmética. Laboratório especialista em ensaios *in vitro*.



COMUNICADO

CAUDALIE

Resveratrol—Lift

O melhor colagénio?
É o seu. Reforce-o.

Uma nova geração antienvhecimento

Pioneira do Resveratrol, uma das moléculas mais eficazes e naturais contra as rugas, Caudalie associou-se à Harvard Medical School para criar uma **patente inovadora: Resveratrol + Ácido Hialurónico + Potenciador de Colagénio Vegan**. De origem não animal, este trio de ativos com patente depositada, multiplica por 5 a produção natural de colagénio da pele, e por 2 a de ácido hialurónico.⁽¹⁾ E a concentração do sérum? Os ativos **2 vezes mais eficazes que o retinol** na produção natural de colagénio⁽²⁾.

Resultados visíveis

100% das mulheres acharam a sua pele refirmada⁽³⁾.

Oferta firmeza exclusiva

Para ainda mais eficácia antirugas, Oferta do seu Creme Caxemira 15ml na compra de um Sérum Efeito Lifting Firmeza.⁽⁵⁾



Fórmula bem classificada nas apps de scan⁽⁶⁾

INGREDIENTES
DE ORIGEM NATURAL
97%

vegan

0% Parabenos, fenoxietanol, ftalatos, óleos minerais, PEG, silicones, ingredientes de origem animal.

1%
FOR THE
PLANET
MEMBER



Nº1

Gama Antienvhecimento
em Portugal⁽⁴⁾



EM FARMÁCIAS, PARAFARMÁCIAS E EM CAUDALIE.COM

⁽¹⁾Teste genético in vitro. ⁽²⁾Teste in vitro, na concentração do sérum. ⁽³⁾Estudo clínico: % de satisfação, 33 mulheres, 56 dias (duo sérum efeito lifting firmeza + creme caxemira). ⁽⁴⁾Mercado antienvhecimento e antirugas mulher com a gama Resveratrol-Lift, em farmácias, em valor, em YTD e em MAT, dados Novembro 2020, fonte HMR® | Health Market Research. Classe H16.4.1. ⁽⁵⁾Oferta válida nos pontos de venda participantes, em caudalie.com, e em Boutiques Caudalie. Não acumulável com outras ofertas, válida no limite dos stocks disponíveis. Fotografias não contratuais. ⁽⁶⁾Setembro 2020.

“Quando mais cedo iniciar o tratamento, mais bem-sucedido será”

▶ Porque e quando se deve consultar um dermatologista?

Normalmente, o médico de família com os seus conhecimentos de doenças de pele, tenta resolver a situação. Caso não veja solução para o problema, reencaminha a/o seu doente para uma consulta de Dermatologia.

No entanto, existem situações mais evidentes em que o próprio doente se tem lesões sobretudo localizadas à face, ou pelo atingimento de grande dimensão do corpo, ou pelo seu início súbito e marcado ou por sintomas como prurido/comichão este/a procura um Dermatologista de imediato. O aparecimento de um sinal novo por regra escuro, o seu crescimento ou se muda de aspeto, um tom avermelhado envolvente e é acompanhado de dor ou comichão ou aumento da sensibilidade, esses são motivos de alarme. Nestes casos, a procura de um especialista deve ser rápida.

Dentro das patologias começo pela Acne em que “borbulhas, espinhas, quistos ... na face, peito e costas, pontos negros e brancos “que se diz que passa com a idade; às vezes sim, mas a maioria das situações ficam cicatrizes. É a nosso ver vantajoso para o doente quanto mais cedo iniciar o tratamento, maior a probabilidade de evitar a evolução não só face, mas também peito e costas e a extensão do problema, que tanto influi na vida dos adolescentes. Há hoje outras características da acne que se vêm acentuando nos últimos 40 anos, em que aparece na idade adulta em doentes por vezes com 16 anos e com particularidades diferentes. Incide na parte mais baixa da face, aparece com mais caroços do que espinhas; estes são dolorosos incómodos e dão um aspeto pouco simpático em pessoas que precisam de ter boa apresentação para desempenho das suas atividades profissionais e obviamente do relacionamento social. Diz-nos a experiência que em poucos meses é possível controlar esta situação mantendo depois terapêutica com cremes, cujos fatores desencadeantes se ignoram. É um tratamento muito reconfortante para doente e médico e que perdura podendo, no entanto, reaparecer.

Outra das razões em que as pessoas procuram o dermatologista é a comichão ou prurido, que pode estar associado com pele seca, em que uma das causas é o hábito das pessoas se lavarem em demasia. À medida que envelhecemos o organismo entra numa fase de menos produção de “gordura” ficando a pele mais seca. Um banho por dia sim, mas há regras: a água

que utilizamos no banho grosso modo tem um desinfetante, o Hipoclorito de Sódio. E o que é esta substância? É lixívia diluída. Por isso, à partida não tomamos banho só com água e, portanto, limitamos o sabonete, sabão ou gel às zonas de cheiro, ou seja, axilas, pelo genital e pés. Se a pele continuar seca é vantajoso aplicar em todo o corpo um hidratante. O mesmo se passa com o champô, para que este cumpra o seu efeito de lavagem e faça efeito, deveria estar 10 a 15 minutos em contato com o couro cabeludo.

Atualmente, neste cenário de pandemia o gel desinfetante deve ser utilizado sim nas “palmas das mãos” e evitar a parte superior, porque seca mais a pele que é mais fina e permite a penetração com maior incidência dos vírus, fungos e bactérias.

Atualmente, neste cenário de pandemia o gel desinfetante deve ser utilizado sim nas “palmas das mãos” e evitar a parte superior, porque seca mais a pele que é mais fina e permite a penetração com maior incidência dos vírus, fungos e bactérias. Lavar sim, desinfetar também, mas repito evitar fazê-lo com demasiada frequência na parte superior das mãos.

Lavar sim, desinfetar também, mas repito evitar fazê-lo com demasiada frequência na parte superior das mãos.

Existe também o problema da queda de cabelo ou falta de cabelo; não é a queda de cabelo que deve preocupar as pessoas, pois o cabelo renova-se 17 a 19 vezes durante a vida, o que pode acontecer entre 3 meses a 7 anos. A queda é um processo natural de renovação; o que deve preocupar às pessoas é a falta de cabelo e aí sim o tratamento médico é de longe e à partida a melhor opção de abordagem, sendo que os medicamentos utilizados são por regra bastante económicos e seguros.

Muitas outras Patologias como Eczema/Dermatite Atópica, Psoríase, Urticárias, queloides e tratamentos da área cosmética, Fototerapia e vários tipos de laser, são executados por quem talvez melhor conhe-

ce a pele e cabelo e, portanto, credenciado para executar estas funções.

Em nome da Sociedade Portuguesa de Dermatologia gostaria de relembrar o seguinte: existem medicamentos que se designam por off label; são medicamentos antigos, amplamente testados, que serviam como tratamento de várias doenças e no decurso do tratamento destas verificou-se como efeito secundário melhoria em problema de pele ou cabelos. O passo seguinte foi ver a dose necessária para termos eficácia e segurança. Felizmente as doses utilizadas em Dermatologia, são sempre muito menores das quedas que se continuam a utilizar nas patologias para que eles de início comercializados se continua a utilizar nas outras patologias para as quais foram inicialmente comercializadas e portanto o risco de efeitos secundários é mínimo. A questão é que alguns destes medicamentos como são mais baratos, deixaram de ser comercializados em Portugal e temos de procurar em Espanha, França etc

Na atualidade, quais são os agressores externos da pele?

O Sol é talvez o principal agressor, mas também muito necessário para a saúde, diria para a vida, pois sem sol não há vida. Quando as pessoas não tomam os devidos cuidados, a saber, do fim de outono ao início da primavera qualquer hora é boa para exposição solar controlada e a partir daí, sobretudo no verão as horas entre as 11 e as 16 horas são de evitar, fazendo acertar se após a exposição solar ficar com a pele vermelha ou com ardor na pele. O sol também é benéfico para doenças como Psoríase, Acne, formação de vitamina D etc. Devemos poupar a face, onde em minha opinião se deve colocar todo o ano um protetor solar todas as manhãs, repetindo pelo menos ao meio dia. Deve ser sempre em massagem suave e mais que uma camada de cada vez, pois a espessura do protetor aplicado conta para o grau de proteção. Obviamente e repetindo-me lembro, que não nos devemos expor com a face ao sol pois na pele o sol tem um efeito cumulativo ao longo dos anos, sobretudo nas horas de maior incidência solar. Todos sabemos que o excesso de Sol pode provocar cancro na pele, além da prevenção que é fundamental e se notar alterações deve consultar um dermatologista, porque se for detetado a tempo poderá ser curado. A poluição o tabaco o álcool em excesso entre outros são mais alguns dos fatores a ter em conta.



António Massa

Médico especialista em Dermatologia e Presidente da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia



www.spdv.pt
geral@spdv.com.pt

Radiofrequência – Tratamento para o anti-envelhecimento

ATUALMENTE A PROCURA DE TRATAMENTOS ESTÉTICOS COM O OBJETIVO DE RETARDAR O ENVELHECIMENTO OU MELHORAR A APARÊNCIA FÍSICA É CADA VEZ MAIOR.



Radiofrequência - Radio Plus



Radiofrequência - Mini Shape



Mini Shape carro



Radiofrequência - monopolar

Nenhum de nós escapa ao natural processo de envelhecimento da pele, no entanto, temos hoje em dia ao nosso dispor diversos mecanismos para atrasar ou atenuar esse processo. Desde as intervenções cirúrgicas, passando pelos vários equipamentos estéticos e aos inúmeros cosméticos que pretendem reafirmar a mesma, mas cujos resultados não são de imediata percepção ou apenas melhoram a hidratação e a textura da pele.

O uso da radiofrequência que tem vindo a ganhar mais adeptos durante os anos uma vez que, já que apresenta resultados relativamente rápidos e é uma opção de tratamento não cirúrgico, não ablativo e que permite prevenir e corrigir sinais de envelhecimento cutâneo, flacidez, reduzir gordura localizada e a lipodistrofia ginóide (celulite).

Os equipamentos de radiofrequência emitem ondas eletromagnéticas que possuem frequências que variam entre 30MHz e 300MHz, sendo a frequência mais utilizada entre 0,45MHz e 1,5MHz, as ondas provocam oscilação das moléculas da água, esta oscilação transforma a energia eletromagnética em energia térmica.

O pretendido é que a energia térmica penetre na epiderme, derme e hipoderme atingindo também as células musculares. Ao atravessar os tecidos produz um aumento térmico destes, com isto há um aumento da vasodilatação dos capilares, o que melhora o trofismo tecidual, a reabsorção dos líquidos extracelulares em excesso e o aumento da circulação. Assim, há uma melhor absorção de oxigénio, nutrientes e oligoelementos para o tecido, também ocorre uma melhor drenagem das toxinas e radicais livres.

A radiofrequência atua na camada mais profunda de pele, estimulando assim a neoformação e remodelação do colagénio. Este processo melhora a sua elasticidade e a força tensora dos tecidos diminuindo a flacidez tanto corporal como facial.

Algumas reações adversas podem ocorrer, como edema e eritema na área tratada, mas entre 30 minutos a 2 horas melhoram. O número de sessões varia de acordo com o resultado pretendido e a área a ser tratada. O intervalo das sessões para tratar a flacidez facial deve ser entre 21 a 28 dias e para flacidez corporal, gordura localizada e celulite entre 8 a 15 dias.

Podemos concluir que a radiofrequência apresenta a vantagem de ter mínimos riscos, ser indolor e rápida recuperação, permitindo retorno a atividades imediatamente e que os melhores resultados são aqueles obtidos por meio de tratamento multidisciplinar.

Com a crescente demanda da beleza e bem-estar geral do corpo, tanto homens como mulheres procuram tratamentos médico-estéticos não invasivos e indolores.

Por conseguinte a área médica estética também tem vindo a crescer com mais equipamentos e consumíveis para suprir os desejos da população (publico).

É aqui que a Bodysat, Lda. se encaixa com equipamentos de última geração.

A Bodysat, nos mais de 20 anos de experiência acumulada e desde o primeiro dia, sempre teve como maior foco, a inovação ao serviço dos nossos clientes. No mercado competitivo e em constante evolução como é o da estética, a nossa aposta recai na fidelização dos nossos clientes.

E a fidelização só se consegue através da melhoria constante, seja em qualidade, inovação ou no acompanhamento em proximidade que fazemos a todos os nossos clientes.

Ao longo da nossa existência temos acompanhado de perto as várias histórias de sucesso dos nossos clientes. Sabemos quais são as suas preocupações e desejos, e por isso, temos ao dispor uma vasta oferta de soluções ao nível da estética medica, de onde destacamos a nossa gama de equipamentos de radiofrequência.

bodysat

A radiofrequência atua na camada mais profunda de pele, estimulando assim a neoformação e remodelação do colagénio.

Este processo melhora a sua elasticidade e a força tensora dos tecidos diminuindo a flacidez tanto corporal como facial.

www.bodysat.pt



email: geral@bodysat.pt



938837118 / 919272100/ 933559568



Instagram: [@bodysat_lda](https://www.instagram.com/bodysat_lda)



www.facebook.pt/bodysat

“A hipertensão arterial é o principal fator de risco vascular e a diabetes”



Vítor Paixão Dias
Presidente da Direção da Sociedade Portuguesa de Hipertensão (SPH)



As pessoas com hipertensão arterial (HTA) e/ou diabetes estão entre aquelas com maior risco de sofrer um acidente vascular. A hipertensão arterial é o principal fator de risco vascular e a diabetes, particularmente quando ocorre em associação com outros fatores de risco, aumenta o risco de forma exponencial. Portanto, com ou sem pandemia, a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, o controlo e a vigilância periódica dos doentes hipertensos e/ou diabéticos, é já de si uma prioridade.

Num contexto como aquele que infelizmente estamos a atravessar, uma das prioridades é de não deixarmos estes doentes para trás, até porque o risco de complicações associadas à COVID-19 é, como se sabe, maior nos doentes com risco vascular aumentado, como são os hipertensos e/ou diabéticos.

Outra prioridade é conseguirmos assegurar que aqueles doentes que claramente necessitam de ser observados de forma presencial, o sejam, E que o sejam, em condições de segurança. E que a acessibilidade aos cuidados de saúde seja minimamente prejudicada para os doentes não COVID.

Os doentes crónicos, particularmente quando assintomáticos, esquecem-se com alguma frequência de tomar a medicação ou não a tomam de forma deliberada. Para além disso, outros há que, após algum tempo, deixam de tomar a medicação. Por outro lado, as medidas de modifi-

cação de estilo de vida e a prática de exercício físico, estão condicionadas pelas medidas de confinamento. Assegurarmos que a adesão à terapêutica se mantém, é outra das prioridades.

A atual direção da Sociedade Portuguesa de Hipertensão (SPH) está em fim de mandato. Nos dois últimos anos tivemos várias ações tendentes a aumentar a literacia em saúde do indivíduo com hipertensão arterial ou com risco de vir a sofrer desta doença. Estas ações, em tempo de pandemia, vieram a culminar nas “semanas da hipertensão em casa”, que realizamos em maio e outubro de 2020. A título de exemplo, só na semana que realizámos entre 17 e 23 de outubro de 2020, conseguimos mais de 100.000 visualizações de vídeo, mostrando que as pessoas reagem às nossas mensagens que são elaboradas a pensar nelas e na sua saúde vascular. Obtivemos quase 15.000 likes e comentários às publicações nas redes sociais e 1.200.000 de exibições dos conteúdos relacionados com o diagnóstico, a prevenção e o tratamento da hipertensão arterial. A pessoa com hipertensão tem que ser um parceiro na tratamento e controlo da sua própria doença e só o consegue fazer se estiver devidamente informada dos riscos e da forma de os reduzir. A presença da SPH na comunicação social ajudou, estou certo, a que o Governo revogasse a decisão de excluir os hipertensos dos grupos de risco aumentado para a COVID-19.

A hipertensão arterial é em muitos dos casos evitável. Um estilo de vida saudável é crucial para evitar o aparecimento da doença. Desde logo, reduzindo o consumo de sal a não mais do que uma colher rasa de chá por dia (menos do que 5 gr). Evitar o sedentarismo e praticar exercício físico sempre que possível (o ideal são 150 minutos semanais), são outros dois importantes fatores para evitar o desenvolvimento de HTA. O excesso de peso e a obesidade, que resultam dos fatores atrás referidos e do proibitivo consumo de açúcares e gorduras saturadas, aumentam a probabilidade de vir a ser hipertenso. Claro, que há fatores que não conseguimos modificar, como o facto de risco ser maior nos homens ou aumentar com idade, mas podemos ver passar os anos de forma saudável, praticando o chamado envelhecimento ativo!

15º CONGRESSO PORTUGUÊS DE
HIPERTENSÃO
E RISCO CARDIOVASCULAR GLOBAL
INTERNATIONAL MEETING ON HYPERTENSION
AND GLOBAL CARDIOVASCULAR RISK

26 27 28
Fevereiro
February
2021

ONLINE

PROGRAMA
PROGRAM

www.sphta.org.pt

SOCIETUDE PORTUGUESA DE HIPERTENSÃO
Portuguese Society of Hypertension

Uma tecnologia de
nova geração para
a sua pressão arterial.



MEDIDORES DE PRESSÃO ARTERIAL

Linha RAPID

Um resultado **rápido e confortável** devido à tecnologia RAPID TECH™.
Uma **tecnologia inovadora** da Pic que faz a medição na fase de insuflação.



easyRAPID

Para uma medição tranquila da pressão arterial.
Toda a tecnologia Pic Solution em 3 teclas.
Simples, rigoroso e intuitivo.



mobileRAPID

Uma medição rigorosa e bastante avançada. Com bluetooth,
sincroniza automaticamente com o seu smartphone e através
da app Pic Health Station poderá ter um diário da sua pressão
arterial sempre acessível.

Recomendados pela:
**SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
HIPERTENSAO**
Portuguese Society of Hypertension



Rapidez
Experiência de conforto



www.picsolution.com/pt



[picsolutionportugal](https://www.facebook.com/picsolutionportugal)



[picsolutionpt](https://www.instagram.com/picsolutionpt)

À venda em farmácias e parafarmácias.

Os medidores de pressão arterial Pic Solution são dispositivos médicos. Antes da sua utilização deve ler cuidadosamente a rotulagem e instruções de utilização. Rev. Out/2020



É fácil com Pic!



Graham MacGregor

Presidente da World Action on Salt, Sugar and Health



Qual é o tema do evento em relação ao Sal a decorrer em 2021 e por que foi escolhido?

A Semana da Conscientização sobre o Sal, decorrerá de 8 a 14 de março de 2021, e nosso tema este ano é: 'Mais Sabor, Menos Sal'.

A pandemia COVID-19 mudou as nossas vidas de muitas formas, incluindo o que comemos. As restrições postas em prática para ajudar a diminuir a propagação do vírus significam que, em vez de nos socializarmos e comermos em restaurantes, cafés e mercados ao ar livre, agora estamos em casa e somos nós que confeccionamos

WASSH: 'Mais Sabor, Menos Sal'

ENTREVISTA COM GRAHAM MACGREGOR, PROFESSOR CATEDRÁTICO DE MEDICINA CARDIOVASCULAR DA WOLFSON INSTITUTE OF PREVENTIVE MEDICINE (BARTS & THE LONDON) E PRESIDENTE DA WORLD ACTION ON SALT, SUGAR AND HEALTH FALA-NOS SOBRE O EVENTO, A SEMANA DA CONSCIENCIALIZAÇÃO SOBRE O SAL E O TRABALHO DESENVOLVIDO PELA WASSH EM TODO O MUNDO.

as nossas próprias refeições.

Nesta Semana da Conscientização sobre o Sal, estamos a comemorar a comida caseira e a oportunidade de aprimorar nossas receitas favoritas, ou até mesmo, a capacidade de sermos criativos na cozinha com novas receitas e sabores.

Embora possa parecer que a única maneira de adicionar sabor às refeições caseiras é com uma grande pitada de sal, saiba que existem outras maneiras de garantir que sua comida tenha o melhor sabor. Isso é de vital importância, porque comer muito sal aumenta a pressão arterial, o que, por sua vez, eleva o risco de AVC ou de desenvolver uma doença cardíaca. O excesso de sal também está relacionado a doenças renais, osteoporose e até cancro no estômago. A Organização Mundial de Saúde recomenda o máximo de 5 gr de sal por dia, mas a ingestão média, em muitos países, é o dobro desse valor.

Ao longo dessa semana, daremos dicas simples para ajudar o público a usar menos sal, incluindo a sua substituição por ingredientes saborosos como pimenta, ervas frescas, alho e especiarias; cortar

nos molhos, como por exemplo; o de soja e alguns molhos para saladas, que podem conter muito sal escondido; e substituir lanches salgados por alimentos nutritivos e saudáveis; como pipoca feita em casa, vegetais fatiados e frutas.

Quais são as estratégias atuais e mais eficazes para reduzir a presença de sal?

Existem muitas estratégias que podem ter um impacto na diminuição do nosso consumo de sal: a inclusão de rotulagem nutricional clara em produtos alimentícios e cardápios, a restrição à comercialização e publicidade de produtos não saudáveis com alto teor de sal e campanhas de conscientização pública nas redes sociais, rádio e TV.

No entanto, a maneira mais eficaz de reduzir a quantidade de sal que comemos é encorajar a indústria alimentar a diminuir os níveis de sal que eles adicionam aos seus produtos, estabelecendo metas e valores de redução. Isso, porque, a maior parte do sódio que inserimos está presente nos produtos confeccionados - como pães, salgados, carnes processadas e até mesmo produtos que não têm uma conotação de conter sal; como bolos e biscoitos.

Cerca de 30 países têm metas de redução de sal em vigor. O Reino Unido possui metas de forma voluntária para cerca de 70 categorias de alimentos, tem ampla cobertura nos produtos processados que têm sal adicionado. Da mesma forma, Austrália, Costa Rica e Canadá têm metas voluntárias em várias categorias.

Outros países deram um passo importante no sentido de implementar metas obrigatórias, como a África do Sul e a Argentina, estas abrangem os maiores contribuidores de sal para a dieta de suas populações: pão, carne, queijo e misturas de temperos. Seis países, incluindo Portugal, têm um limite obrigatório em relação de sal no pão. Apesar de existir exemplos de sucesso, globalmente ainda estamos muito longe de atingir uma meta satisfatória, a ingestão máxima recomendada de 5g de sal por dia.

A Semana da Conscientização sobre o Sal foi programada com o intuito de colocar o sal na agenda política e social, por isso esperamos que os governos de todo o mundo ouçam a mensagem de forma a implementar políticas em prol da saúde pública e dos seus cidadãos.



Jorge Polónia

Professor de Medicina Interna da Faculdade de Medicina do Porto e Consultor Sénior de Hipertensão, Unidade de HTA e Risco Cardiovascular

Os malefícios do Sal

Este é um novo veneno da nossa época (uma verdadeira toxicodependência) difícil de combater pela falta de conscientização dos seus efeitos prejudiciais à saúde por parte da sociedade. Refere Jorge Polónia, Professor de Medicina Interna da Faculdade de Medicina do Porto e Consultor Sénior de Hipertensão, Unidade de HTA e Risco Cardiovascular, que é, igualmente, um dos coordenadores do estudo científico "Menos Sal Portugal", este avaliou o impacto na saúde dos portugueses de um programa de educação de hábitos alimentares saudáveis, que privilegiam a redução do consumo de sal.

Os coordenadores são Jorge Polónia, professor da Faculdade de Medicina Interna da Universidade do Porto e Conceição Calhau, professora da Nova Medical School. Este programa teve o apoio da CUF e do Pingo Doce que se juntaram a este projeto para sensibilizar as famílias portuguesas em relação ao excessivo consumo de sal e a um déficit na ingestão de potássio (que tem um efeito protector contrario ao sódio).

"As recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), apontam para um consumo diário de sal inferior a 5 gramas para um adulto e 3 gramas para as crianças, o que equivale a não adicionar sal nenhum nos alimentos, porque se o fizer está a ultrapassar a dose aconselhada. Na história alimentar dos últimos 100 anos, existiu um aumento de consumo de sal em Portugal, para este fato teve a influência da introdução tardia do frigorífico, em que as pessoas para conservarem os alimentos utilizam as salmouras. Este é um aspeto cultural, que nos outros países europeus já foram ultrapassados com campanhas de informação. Mas em Portugal a prevenção é o "parente pobre" da saúde.

Esclarece Jorge Polónia.

Em relação ao sal, o Coordenador do estudo científico "Menos Sal Portugal", defende que se deveria apostar numa campanha tão abrangente e agressiva como foi a

do tabaco, porque a prevenção pouparia milhares de euros ao Serviço Nacional de Saúde, já que a causa número um de mortes em Portugal são os AVC's (Acidentes Vasculares Cerebrais). Aumentar o consumo de potássio pode ajudar a reduzir os inconvenientes do sal.

"Até porque é preciso ter a noção que o sal mata mais que o tabaco, é necessário usar o mesmo tipo de persuasão em relação a este aspeto, e ter em conta que se pouparia muitas vidas. Para ter uma ideia, o AVC e o Cancro de estômago são patologias que se não for mortal, as pessoas podem ficar com limitações físicas e repercussões enormes em vários setores da sua vida. Uma outra questão; é a fonte do sal, ao contrário de alguns países que a origem do sal são os alimentos processados. Em Portugal, o sal adicionado na cozinha ainda é o prevalente. Isto tem a ver com ainda com certa iliteracia em saúde. É importante sensibilizar os cozinheiros, a indústria alimentar, os para esta problemática. Esta luta tem de ser global. Conclui Jorge Polónia.



Vítor Rodrigues

Presidente Liga Portuguesa contra o Cancro



www.ligacontracancro.pt

Dia Mundial do Cancro

do sofrimento por cancro.

Nesta data, há habitualmente cerca de um milhar de atividades por todo o mundo, numa ação de solidariedade por todos os que tiveram e têm cancro, apoiando-os e reduzindo o fatalismo e o estigma, bem como no chamar a atenção para o enorme potencial de prevenção da doença oncológica, combatendo a má informação e aumentando a literacia em saúde.

No triénio atual (2019-2021), o tema da campanha é "I am and I will", incentivador de um compromisso individual e coletivo de esforço para que o enorme peso da doença oncológica diminua substancialmente, a curto, a médio e a longo prazo.

Na verdade, é essencial que todos tenham acesso a boa informação, tendente a eliminar mitos ainda existentes, estejam protegidos da má informação, compreendam a importância da educação para a saúde e da adoção de hábitos de vida saudável, reivindiquem bons e acessíveis serviços de diagnóstico, nomeadamente de rastreio populacional e de diagnóstico precoce, tenham disponíveis cuidados terapêuticos acessíveis, de qualidade e atempados, disponham de acompanhamento clínico,

emocional e social ao longo do seu percurso após a terapêutica, lhes seja facilitado o regresso às atividades sociais e profes-

Nesta data, há habitualmente cerca de um milhar de atividades por todo o mundo, numa ação de solidariedade por todos os que tiveram e têm cancro, apoiando-os e reduzindo o fatalismo e o estigma, bem como no chamar a atenção para o enorme potencial de prevenção da doença oncológica, combatendo a má informação e aumentando a literacia em saúde

um aspeto fundamental, não só pela potencial diminuição da incidência, pelo aumento da sobrevivência e diminuição da mortalidade, como a exetável melhoria da qualidade de vida é fundamental para que os doentes se tornem a integrar na sociedade como qualquer outro indivíduo sem a doença, melhorando, assim, também, a qualidade de vida da própria sociedade. E, deste modo, o retorno desse mesmo investimento supera-o, com larga margem, como está provado pela enorme evidência científica disponível.

Não são objetivos alcançáveis imediatamente, mas o compromisso individual e coletivo é fundamental para que se consiga chegar a resultados melhores que os atuais, continuando uma contínua melhoria dos indicadores que se têm observado ao longo do tempo, diminuindo o passado mito de que o diagnóstico de cancro é "uma sentença de morte". Já não o é hoje e sê-lo-á cada vez menos, sobretudo naqueles cancros em que há necessidade de maior investigação, diagnóstico e tratamento, aproximando-se daqueles em que já hoje é real uma notável aumento da sobrevivência.

sionais e possam beneficiar de cuidados paliativos na fase terminal da sua vida.

O contínuo investimento nestas áreas é

**Artificial Intelligence.
Human Instinct.
Patient Benefit.**

FUJIFILM
Value from Innovation

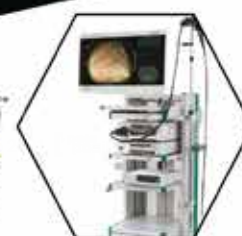
A plataforma Eluxeo Ultra está em contínua evolução tecnológica.

Por isso, o nosso melhor sistema de endoscopia dedicado aos seus pacientes de hoje continuará no futuro a oferecer a melhor qualidade.

A viagem começa agora, com a nossa solução de IA, o CAD EYE, dedicada à detecção e caracterização de lesões em tempo real.

**This is
ELUXEO ULTRA**

ELUXEO
WITH MULTI LIGHT
TECHNOLOGY



Dia Mundial do Cancro: É necessário não Esquecer!



Dia 4 de fevereiro é o Dia Mundial do Cancro e o seu objetivo principal é desmistificar algumas das ideias pré-concebidas sobre o cancro e informar sobre os fatos reais da doença, sensibilizar a população e mobilizá-la na luta contra o cancro. Nesta altura de pandemia é necessário alertar os doentes para a importância de não ficarem em casa, por medo da pandemia, e lembrar que os hospitais são seguros e que é importante manter o contacto para não atrasar diagnósticos.

Este alerta é da máxima importância porque o impacto da pandemia causou uma quebra de 60 a 80% dos novos diagnósticos de cancro e, segundo estimativas da Liga Portuguesa Contra o Cancro, mais de mil cancros da mama, do colo do útero, colorretal e de outros tipos ficaram por diagnosticar em 2020, devido à redução dos rastreios por causa da Covid-19.

Prevê-se que em 2040 haja cerca de 70 mil novos casos de cancro no país. Convém recordar que somos um dos países mais envelhecidos da Europa, pelo que o maior fator de risco para o aparecimento

do cancro é, precisamente, o envelhecimento. A nível europeu todos os anos são diagnosticadas 3,5 milhões de pessoas com cancro e 1,3 milhões morrem desta doença.

Será lançado um Plano Europeu de Combate ao Cancro

Vai ser lançado o Plano Europeu de Combate ao Cancro o qual tem por objetivo reduzir o fardo que o cancro representa para os doentes, as suas famílias e os sistemas de saúde. O plano define os quatro pilares do plano europeu de luta contra o cancro: prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e cuidados de acompanhamento. As iniciativas coordenadas pelo Centro Comum de Investigação da Comissão no domínio da prevenção e do controlo do cancro incluem:

O Sistema Europeu de Informação sobre o Cancro (ECIS);

A Rede Europeia de Registos Oncológicos (ENCR);

A Iniciativa da Comissão Europeia sobre o cancro da mama (ECIBC).

Aulas online retomam com o confinamento

A importância do exercício físico para o doente oncológico

A importância do exercício físico para o doente oncológico durante o confinamento levou os médicos e outros profissionais de saúde do projeto ONCOMOVE(R) – programa para a promoção da reabilitação do doente oncológico desenvolvido pela Associação de Investigação de Cuidados de Suporte em Oncologia (AICSO) – a dar continuidade ao projeto através de aulas online. O objetivo, na semana em que se assinala o Dia Mundial do Cancro, é manter a atividade física e o convívio social das aulas nesta fase de pandemia.

O ONCOMOVE(R) foi criado para otimizar o tratamento da pessoa que vive com e para além do cancro. É um programa multidisciplinar que integra médicos oncologistas, fisiatras e cardiologistas, enfermeiros de reabilitação e de saúde mental dedicados à Oncologia, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, fisiologistas e técnicos de exercício físico. Deste projeto fazem parte: o MAMA_MOVE Gaia Comunidade em parceria com o Solinca, um programa de exercício físico destinado a mulheres sobreviventes de cancro da mama que decorre nos ginásios desde novembro de 2017, e o PROSTATA_MOVE Comunidade, um programa baseado no walking football



O ONCOMOVE é programa desenvolvido pela AICSO (www.aicso.pt) para promoção da reabilitação do doente oncológico, que visa otimizar o tratamento da pessoa que vive com e para além do cancro. É multidisciplinar, contando com médicos oncologistas, fisiatras e cardiologistas, enfermeiros de reabilitação e de saúde mental dedicados à Oncologia, psicólogo, nutricionista, fisiologistas e técnicos de exercício físico.

Para mais informações contactar:

telma@prinfluencer.pt

renata@prinfluencer.pt

destinado a homens sobreviventes de cancro da próstata que decorre num pavilhão desportivo da Câmara Municipal de Gaia. Atualmente, são cerca de 60 pessoas inscritas em ambos os programas.

“Este projeto é muito importante para es-



tas mulheres e para estes homens. Não podíamos ficar parados, até porque estamos todos muito envolvidos. Já em 2020 tínhamos feito aulas online e regressámos agora. Não só mantemos o convívio social, que é muito importante do ponto de vista psicológico e emocional, como evitamos o sedentarismo num grupo de pessoas que precisa de se manter ativo”, explica a Dra. Ana Joaquim, médica oncologista do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho e vice-presidente da AICSO.

“O isolamento leva facilmente à diminuição da atividade física. Sem o estímulo das aulas presenciais, sabemos que os participantes correm o risco de ficar mais sedentários e mais suscetíveis a patologias do foro cardiovascular, o que agrava o prognóstico de doentes oncológicos”, acrescenta a vice-presidente da AICSO. “Por este motivo, é ainda mais importante envolvermo-nos, enquanto profissionais de saúde e de reabilitação, promovendo os treinos online”. De acordo com a Dra. Ana Joaquim, a realização de três sessões de atividade aeróbia moderada a vigorosa por semana com a duração de 30 a 60 minutos e duas a três sessões por semana de exercícios de força tem um impacto positivo nos sintomas de fadiga, na ansiedade e depressão, assim como na aptidão física, capacidade funcional e qualidade de vida.

vida
norte

ASSOCIAÇÃO DE PROMOÇÃO
E DEFESA DA VIDA E DA FAMÍLIA

SEJA NOSSO AMIGO

Com um apoio mensal a partir de 5€, pode fazer toda a diferença na vida das mães e bebés que acompanhamos.

A Vida Norte é uma IPSS que atua nos concelhos do Porto e Braga, que tem como principal missão apoiar grávidas e bebés em situação de vulnerabilidade.

Junte-se a esta causa.

Para se tornar amigo da Vida Norte basta enviar um email para: geral@vidanorte.org

www.vidanorte.org www.facebook.com/associacaovidanorte



Porto: Av. Marechal Gomes da Costa, 516 · 4150-354 Porto · T. 226 063 046

Braga: Hospital S. Marcos, Rua da Escola de Enfermagem · 4700-099 Braga · T. 939 854 105/6

DAMOS MEMÓRIA AO FUTURO

Oeiras. Capital das Heranças Culturais.

OEIRAS 27
DAMOS FORMA
AO FUTURO

