

HOJE 28 DE FEVEREIRO DE 2025
COMEMORA-SE O

DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

A comemoração deste dia visa “Aumentar a consciencialização e gerar mudança para os 300 milhões de pessoas, em todo o mundo, que vivem com uma doença rara...”

QUAL O PAPEL DA NUTRIÇÃO NESTAS DOENÇAS?



Tome nota:

- A União Europeia considera uma doença rara quando afeta:
< 1 pessoa em 2.000 habitantes.
- Embora raras individualmente, coletivamente comuns, afectam:
3.5% a 5.9% da população mundial.
- Existem cerca de 6.000 doenças raras identificadas à data.



**INTERVENÇÃO
NUTRICIONAL**



COMPLICAÇÕES E/OU PROGRESSÃO



PROGNÓSTICO DA DOENÇA





NA TERAPÊUTICA NUTRICIONAL NAS DOENÇAS RARAS É NECESSÁRIO CONSIDERAR:

RESTRIÇÃO DE UM
NUTRIENTE E/OU
GRUPO DE ALIMENTOS

RESTRIÇÃO /
REDISTRIBUIÇÃO DA
QUANTIDADE

MODIFICAÇÃO DE
CONSISTÊNCIA E/OU
VIA DE ALIMENTAÇÃO

AUMENTO DAS
NECESSIDADES
NUTRICIONAIS E
SUPLEMENTAÇÃO
ESPECÍFICA

A NUTRIÇÃO É O PILAR DO TRATAMENTO DE VÁRIAS DOENÇAS RARAS

A IMPORTÂNCIA DA TERAPÊUTICA NUTRICIONAL

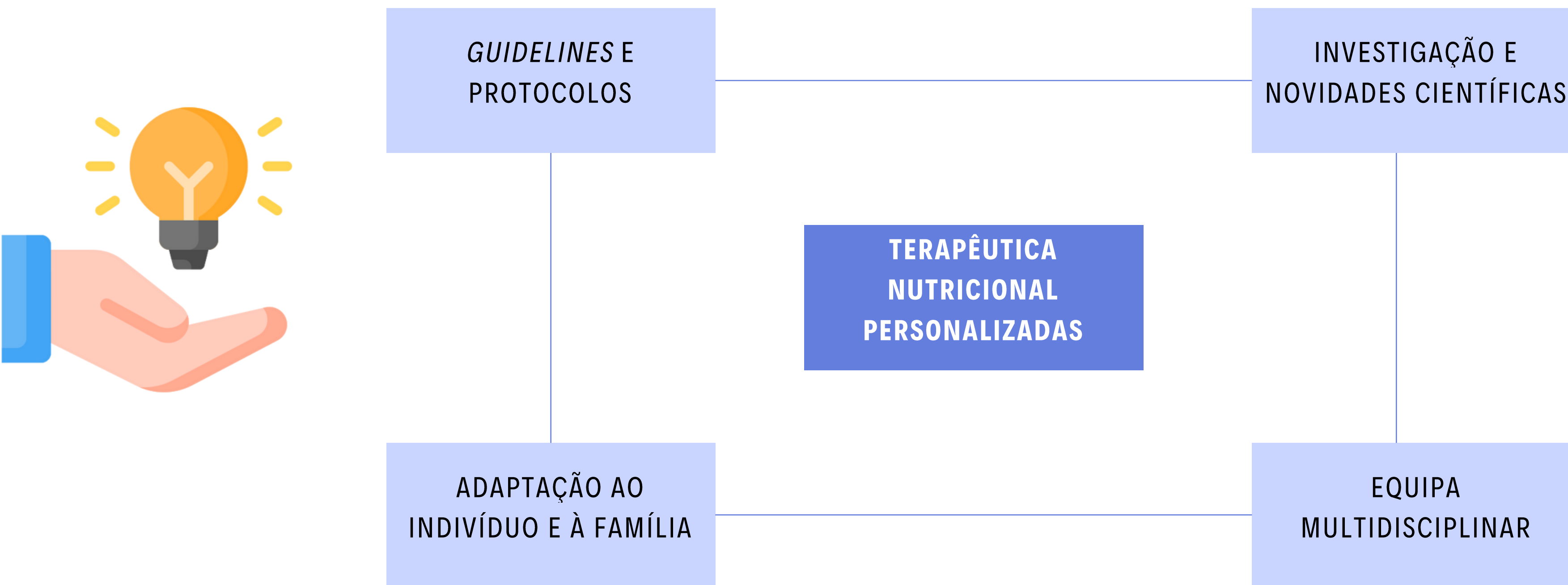
1. Identificar e estabelecer os objetivos do aporte nutricional (considerando a especificidade da patologia e AEN);
2. Determinar as necessidades energéticas, macro e micronutrientes;
3. Estabelecer a via da alimentação;
4. Personalizar de acordo com o doente e a família;
5. Monitorização (diária, semanal em fase inicial e/ou agudas, mensal, semestral em fases de manutenção).

A intervenção nutricional é um processo contínuo e gradual de **educação do doente e da sua família**.

É fundamental garantir as **necessidades nutricionais para o crescimento e desenvolvimento normais**



COMO ULTRAPASSAMOS OS DESAFIOS DA INTERVENÇÃO NUTRICIONAL?



médico, nutricionista, enfermeiro, assistente social, psicólogo, farmacêutico, professor

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

- Essencial para a gestão nutricional
- Promover o cumprimento da terapêutica nutricional

COMUNICAÇÃO CLARA aumenta a adesão, os resultados e a satisfação global do doente



A intervenção de um **NUTRICIONISTA** é fundamental:

- ✓ Otimizar o Estado Nutricional
- ✓ Personalização do Plano Alimentar
- ✓ Educação Nutricional