

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

DETERMINA

PROMOVE UM ÓTIMO



## 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?



GUIDELINES E  
PROTOCOLOS

INVESTIGAÇÃO E  
NOVIDADES CIENTÍFICAS

TERAPÊUTICA  
NUTRICIONAL  
PERSONALIZADAS

ADAPTAÇÃO AO  
INDIVÍDUO E À FAMÍLIA

EQUIPA  
MULTIDISCIPLINAR

## EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

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

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

## 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