



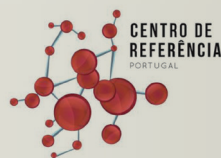
Guia de Acolhimento



SÃO JOÃO



Centro de Referência
Coagulopatas Congénitas



CENTRO DE
REFERÊNCIA
PORTUGAL

Centro de Referência de Coagulopatias Congênitas

A gestão clínica de pessoas com coagulopatias congênitas é uma área complexa e que necessita de uma abordagem multidisciplinar. A exigência de recursos com elevada qualidade e experiência, em patologias hemorrágicas de baixa prevalência e com custos elevados, implica a concentração de equipas multidisciplinares experientes e recursos tecnológicos altamente diferenciados, capazes de prestar cuidados de saúde integrados, de acordo com os mais elevados padrões da qualidade, em conformidade com a evidência clínica disponível e com as normas em vigor.

A estratégia do Centro Hospitalar Universitário São João (CHUSJ), relativamente ao tratamento das pessoas com coagulopatias, tem sido a disponibilização para o seu atendimento, quer para o diagnóstico inicial, quer para o seu seguimento, em ambiente de urgência ou de forma programada (incluindo a realização de manobras invasivas), 24h/dia, 365 dias/ano.

A sua Equipa de Profissionais

Temos uma equipa, de profissionais diferenciados e com elevada experiência nesta área, incluindo médicos de Imunohemoterapia, técnicos de análises clínicas e saúde pública e uma equipa de enfermagem dedicada, bem como uma equipa multidisciplinar de especialidades médicas e cirúrgicas que permitem o seguimento destas pessoas e disponibilizando também o seu tratamento adequado, nomeadamente, através de produtos derivados do sangue/recombinantes, seguros e eficazes.

A nossa Atividade

- Orientação da pessoa com diagnóstico ou suspeita de coagulopatia congénita em idade pediátrica ou adulta;
- Seguimento em consulta de coagulopatias hereditárias, consulta de enfermagem, consulta de ortopedia, consulta de medicina física e reabilitação e orientação em todas as especialidades médicas e cirúrgicas existentes no CHUSJ, com profissionais altamente especializados;
- Disponibilidade de laboratório de trombose e hemostase onde se realizam as análises para estudo da coagulação e de patologia clínica (análises gerais), 24h/dia;
- Disponibilidade de estudos imagiológicos e de todos os meios complementares de diagnóstico de um hospital central com todas as especialidades envolvidas;

- Capacidade de tratamento das pessoas com hemofilia e inibidores, disponibilizando tratamento adequado e, se indicado, protocolos de imunotolerância (tratamentos de erradicação do inibidor),
- Disponibilidade de diagnóstico e aconselhamento genético, diagnóstico pré-natal e diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), isto é, diagnóstico da doença no embrião antes da implantação (fertilização “in vitro”);
- Promoção e educação para a saúde das pessoas com coagulopatias congénitas e seus familiares, pela equipa de Enfermagem, nomeadamente através do esclarecimento de questões ligadas a estas patologias;
- Capacitação individual através do treino de administração da medicação pelos pais/cuidadores e auto-administração;
- Articulação com outras instituições hospitalares, principalmente as que possam funcionar com os Centros de Tratamento de Hemofilia, bem como com os Cuidados de Saúde Primários, de forma a efetuar um trabalho em rede de apoio integrada e com outros Centros Compreensivos de Hemofilia, nacionais e estrangeiros, de modo a promover boas práticas, a formação e a investigação;
- Ligação à comunidade, com visitas ao domicílio (sempre que necessário), local de trabalho (se aplicável) ou à escola (idade pediátrica) das pessoas com coagulopatias congénitas, na perspetiva de melhorar condições, esclarecer dúvidas e promover a inclusão social;

- Formação pré e pós graduada;
 - Atividade de investigação;
 - Inclusão em rede europeia de coagulopatias congénitas (EUHANET), Federação Mundial de Hemofilia (WFH) e Orphanet (doenças raras);
 - Inclusão em plataforma europeia de hemovigilância de pessoas com coagulopatias congénitas (EUHASS), onde são reportados os eventos adversos e falta de eficácia de tratamento.
 - Participação em grupos europeus de coagulopatias congénitas: Ped-Net (pediátrico) e AdvanceGroup (mais idosos);
-
- Participação em ensaios clínicos e acesso a terapêuticas inovadoras;
 - Articulação e colaboração ativa com a Associação Portuguesa de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas – APH.

Onde Estamos

• Hospital de Dia

Inserido no Serviço de Imunohemoterapia, localizado no Piso 2 do CHUSJ, num espaço com acesso através do corredor central das Consultas Externas por um percurso criado em manga flexível. Possui estacionamento exclusivo, com entrada pela Rua Doutor Roberto Frias.

Horário: Segunda a sexta-feira: 08h00 – 20h00

Sábados, domingos e feriados: 09h00 – 14h00

Fora deste horário, o atendimento é efetuado com inscrição na urgência pediátrica (0-18anos) ou urgência geral (>18anos) e posterior encaminhamento para o Serviço de Imunohemoterapia, após triagem.

• Consulta Médica de Coagulopatias Congénitas

Local: Centro de Ambulatório (CAM) -Pavilhão das Consultas Externas

Horário: Quinta-feira: **K13** 14h00 – 16h00

Sexta-feira: **K4** 09h00 – 13h00

• Consulta de Enfermagem de Coagulopatias Congénitas

Local: Centro de Ambulatório (CAM) -Pavilhão das Consultas Externas

Horários: Segunda-feira: Por agendamento sem horário

Quinta-feira: **K13** 15h00 – 17h00

Sexta-feira: **K4** 08h00 – 11h00

As consultas das outras especialidades são realizadas nos espaços físicos junto a essas mesmas especialidades.

O que deve saber

- **Análises:** Há necessidade de análises regulares, algumas das quais especiais, enviadas para laboratórios externos especializados. Nestas circunstâncias, as colheitas devem ser agendadas com o médico e enfermeiro, uma vez que as condições de colheita são variáveis.

- **Farmácia de ambulatório:** A farmácia de ambulatório situa-se num edifício próprio dentro do perímetro do hospital, junto à entrada do Serviço de Urgência, e funciona das 9h às 16h, nos dias úteis.

Fora deste horário, a medicação pode ser levantada na farmácia central, localizada no piso 01 do edifício central, das 17h às 20h, nos dias úteis, e das 9h às 17h, aos sábados, mediante agendamento prévio, via e-mail (ufambulatorio@chsj.min-saude.pt) ou contacto telefónico (964017278), indicando o nº do processo e o dia pretendido para o levantamento:

Segunda a sexta-feira:

- e-mail até 2 dias antes
- Telefone até ao dia anterior entre as 14h e as 16h

Sábado:

- e-mail até à 5ª feira anterior
- Telefone até à 5ª feira anterior entre as 14h e as 16h

• **Encaminhamento Urgente de Doentes com Coagulopatias Congénitas (Via verde):** Os doentes com coagulopatias congénitas que necessitem de intervenção de urgência/emergência devem ser encaminhados para a unidade hospitalar onde regularmente são acompanhados ou para a unidade hospitalar mais próxima, com experiência na orientação deste tipo de doentes, que disponibilize tratamento específico com fatores de coagulação. Devem ser transportados com recurso ao transporte urgente do INEM caso apresentem:

- Dores de cabeça intensas/convulsões
- Hemorragias do pescoço/vias aéreas;
- Politraumatismos;
- Traumatismo craneano.

Em situação de hemorragia aguda articular e/ou muscular devem ser transportados com recurso a transporte urgente regular em ambulância.

• **Cartão de Pessoa com Doença Rara:** Às pessoas com doença hereditária do metabolismo é solicitada a autorização para registo na plataforma do Registo de Saúde Eletrónico com introdução de informação do diagnóstico e cuidados de urgência. Esta informação está disponível a outras unidades de saúde do SNS, contudo, sugere-se que o doente seja portador desta mesma informação em modo impresso.

• **Páginas da internet úteis:**

Centro Hospitalar Universitário de São João: www.chusj.pt

Cartão de Pessoa com Doença Rara: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/cartao-da-pessoa-com-doenca-rara.aspx>

APH: www.aphemofilia.pt

Contactos

Central de Consulta	+351 225 512 375/ +351 225 512 108
Telemóvel Enfermagem.....	+351 964 880 052
Urgência Pediátrica.....	+351 225 512 201
Urgência de Adultos.....	+351 225 512 111
Farmácia de Ambulatório.....	+351 964 017 278

Anotações

Categoria	Nome	Contacto	Serviço	Especialidade
-----------	------	----------	---------	---------------

(Médico, Enfermeiro, Psicólogo,
Assistente Social, Nutricionista,...)

E-mail do Centro de Referência: coagulopatiascongenitas@chs.min-saude.pt



Este Guia de Acolhimento do Centro de Referência de Coagulopatias Congénitas encontra-se disponível no site www.chusj.pt e não dispensa a leitura do Guia de Acolhimento do CHUSJ (solicite-o no serviço ou consulte-o no site www.chusj.pt, separador Utentes e visitas para mais informações).

