***CENTRO DE REFERÊNCIA DE COAGULOPATIAS CONGÉNITAS CARTEIRA DE SERVIÇOS/ATIVIDADE ASSISTENCIAL***

|  |
| --- |
| **Atividades e Cuidados Prestados** |
| Seguimento e orientação terapêutica de utentes com suspeita ou diagnóstico de coagulopatia/portadores |

|  |
| --- |
| **Consultas** |
| Consulta de Coagulopatias Congénitas (crianças e adultos) |
| Consulta de Hospital de Dia de Hemofilia (crianças e adultos) |
| Consulta de Enfermagem de Coagulopatias Congénitas (crianças e adultos) |
| Hospital de Dia de Imuno-Hemoterapia (Adulto) |
| Consulta de Alterações da Coagulação (Pediatria) |
| Consulta de Medicina Física e Reabilitação (crianças e adultos) |
| Consulta de Ortopedia (crianças e adultos) |
| Consulta de Estomatologia (crianças e adultos) |
| Consulta de Genética Médica (crianças e adultos) |
| Consulta de Psicologia (crianças e adultos) |
| Serviço de Ação Social (crianças e adultos) |
| Outras consultas de Especialidade disponíveis no CHLN: Cirurgia; Otorrinolaringologia; Cardiologia; Urologia; Gastroenterologia; Doenças Infecciosas; Medicina Interna; Ginecologia e Obstetrícia entre outras, para adultos e crianças, e de acordo com as necessidades. |

|  |
| --- |
| **Atendimento em Urgência** |
| Urgência Interna de Imunohemoterapia (médico e enfermeiro 24h/dia em presença física) |
| Serviço de Urgência Médico e Cirúrgico (adultos) |
| Serviço de Urgência de Pediatria |
| Serviço de Urgência de Ginecologia e Obstetrícia |

|  |
| --- |
| **Meios Complementares de Diagnóstico** |
| Laboratório de Trombose e Hemostase (Patologia Clínica) 24h/dia, para estudos da coagulação, doseamento de fatores da coagulação e pesquisa de inibidores |
| Laboratório de Patologia Clínica a funcionar 24h/dia com capacidade para avaliação dos restantes parâmetros analíticos |
| Serviço de Imagiologia: radiologia, ecografia, tomografia computorizada e ressonância magnética |
| Estudos genéticos através de protocolos com entidades externas: Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge e Centro Hospitalar Universitário de Coimbra |
| Acesso aos meios complementares associados a todas as especialidades do CHLN |

|  |
| --- |
| **Tratamentos/Procedimentos** |
| Disponibilização e administração de tratamento farmacológico (concentrados de factores da coagulação, desmopressina, antifibrinolíticos, emicizumab) |
| Programa de acesso precoce a terapêuticas inovadoras |
| Disponibilização de terapêutica domiciliária |
| Fisioterapia e Reabilitação (Serviço de Medicina Física e Reabilitação) |
| Ortodôncia e Cirurgia Oral (Serviço de Estomatologia) |
| Realização de todo o tipo de cirurgias, *major* e *minor* |
| Acesso a tratamentos e procedimentos realizados por todas as especialidades do CHLN |

|  |
| --- |
| **Informação/Formação/Investigação** |
| Apoio educacional e aconselhamento para pessoas com coagulopatias congénitas, pais, cuidadores, empregadores e comunidade escolar com o intuito de esclarecer dúvidas e melhorar a perceção e conhecimento geral acerca destas patologias |
| Integração e articulação com outras unidades de saúde (centros de atenção primária, unidades hospitalares, centros de tratamento de hemofilia), nacionais e estrageiros |
| Ensino e formação pré e pós graduada para médicos e enfermeiros |
| Colaboração associações de pessoas com coagulopatias congénitas, nomeadamente a Associação Portuguesa de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas (APH) e o Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC) |
| Colaboração com grupos internacionais de especialistas em coagulopatias congénitas, nomeadamente: Rede Europeia de Coagulopatias Congénitas (EUHANET), Federação Mundial de Hemofilia (WFH), ORPHANET (doenças raras) e Plataforma Europeia De Hemovigilância de pessoas com coagulopatias congénitas (EUHASS) |
| Participação em ensaios clínicos (incluindo novos medicamentos) e estudos internacionais relevantes no âmbito dos distúrbios hemorrágicos |
| Pedido de Cartão de pessoa com doença rara |