

Comunicado de Imprensa

17 de Abril – Dia Mundial da Hemofilia

Encaminhamento das pessoas com coagulopatias congénitas em situação de urgência/emergência e necessidade de aplicação efectiva da Norma 17/2018 DGS

Na comemoração de mais um Dia Mundial da Hemofilia, a Associação Portuguesa de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas (APH) alerta, pelo segundo ano consecutivo, para a **importância e correto encaminhamento das pessoas com coagulopatias congénitas** que necessitem de intervenção de urgência/emergência.

As coagulopatias congénitas requerem conhecimentos especializados e há um **número limitado de médicos e enfermeiros** familiarizados e **com experiência no seu tratamento**. Estes profissionais de saúde e os serviços que prestam também **não se encontram em todas as unidades hospitalares**.

Atendendo às preocupações da comunidade com distúrbios hemorrágicos e, por **proposta conjunta** do Departamento da Qualidade na Saúde, Comissão Nacional de Hemofilia (CNH) e Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM), a Direção-Geral da Saúde (DGS) emitiu a **“Norma 17/2018”** para garantir que os pacientes com coagulopatias congénitas recebem os melhores cuidados possíveis em situações de urgência/emergência.

Neste Dia Mundial da Hemofilia, a APH **vem lembrar antigas preocupações no socorro de pessoas com distúrbios hemorrágicos, dada a especificidade de cuidados de saúde necessários, colmatados em protocolo com a Norma 17/2018 DGS mas, que carecem de uma redobrada atenção por parte das entidades de socorro para garantir que as pessoas com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos recebem os cuidados de que necessitam em situações de urgência/emergência.**

A IMPORTÂNCIA DA NORMA 17/2018 DA DGS

Os **protocolos de emergência médica para pessoas com condições raras são cruciais para garantir** que os cuidados adequados são prestados durante uma urgência/emergência. **A clareza de ação pode potencialmente salvar vidas.**

Numa situação de emergência médica, a **falta de familiaridade** com distúrbios hemorrágicos raros pode levar a **atrasos no diagnóstico e tratamento**, e possivelmente resultará em **consequências graves para o paciente.**

Esta norma é uma ferramenta clara para delinear a ação das equipas de emergência, inclui informações sobre o universo específico de distúrbios hemorrágicos abrangidos, informações de contato de emergência, hospitais onde existe o tratamento adequado e linhas orientadoras de actuação em caso de urgência/emergência médica com uma pessoa com uma coagulopatia.



Em complemento, a maioria destes pacientes são portadores do **Cartão de Pessoa com Doença Rara (CPDR)** que fornece informações essenciais e complementares sobre a sua condição e tratamento.

Quando as **equipas intervenientes no socorro não seguem protocolos específicos** referidos na Norma 17/2018 DGS, isso pode levar a graves consequências para a saúde da pessoa socorrida. Em alguns casos, **pode até ser fatal**, como aconteceu num passado recente.

Pessoas com um distúrbio hemorrágico raro em situação de urgência/emergência, é vital que sejam **encaminhadas para um dos 5 hospitais de referência** onde existem médicos especialistas e enfermeiros treinados na sua patologia, para que possam atempadamente receber cuidados adequados e eficazes.

José Caetano Martins
Vice-presidente da APH

Sobre Hemofilia

A Hemofilia é um distúrbio hemorrágico crónico, devido a uma deficiência orgânica congénita que impede que a coagulação do sangue se faça correctamente.

Caracteriza-se pela ausência ou acentuada carência de um dos factores da coagulação. Por este motivo, a coagulação é mais demorada ou inexistente, provocando hemorragias frequentes, especialmente a nível articular e muscular.

Sobre a APH

A Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH) fundada em 1976, é uma IPSS sem fins lucrativos.

A participação activa da APH como parceiro social no estabelecimento de políticas nacionais para as patologias que representa a nível médico, psicossocial, escolar e laboral, contribuem para a melhoria da qualidade de vida da comunidade com distúrbios hemorrágicos.

Para saber mais sobre hemofilia e como é viver com um distúrbio hemorrágico hereditário, visite www.aphemofilia.pt

Para mais informações por favor contacte:

Serviços Administrativos da APH – Patrícia Fernandes ou Cristina Cunha
(+351)218598491 tel/(+351)967209034 mobile/info@aphemofilia.pt