

NOME DO/A MÉDICO/A DE REFERÊNCIA:

CONTATO:

NOME DO/A ENFERMEIRO/A DE REFERÊNCIA:

CONTATO:

PORTAL DO UTENTE DO CHULC:

<http://portalutente-chlc.min-saude.pt>

SE TIVER ALGUMA DÚVIDA OU QUESTÃO, NÃO HESITE.  
DIRIJA-SE A QUALQUER ELEMENTO DA EQUIPA,  
POIS TUDO FAREMOS PARA O ESCLARECER E AJUDAR.

AGRADECEMOS A CONFIANÇA NA NOSSA EQUIPA  
E CONTAMOS COM AS VOSSAS SUGESTÕES  
PARA GARANTIR RESPOSTAS MAIS EFICAZES.

GABINETE DO CIDADÃO: [gabinete.cidadao@chlc.min-saude.pt](mailto:gabinete.cidadao@chlc.min-saude.pt)

## CENTRO DE REFERÊNCIA DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO

COORDENADORA: DR.<sup>a</sup> ANA CRISTINA FERREIRA



Hospital Santo  
António dos Capuchos



Hospital  
Dona Estefânia



Hospital  
Santa Marta

CENTRO DE REFERÊNCIA DAS  
DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO  
[crdhm@chlc.min-saude.pt](mailto:crdhm@chlc.min-saude.pt)



CENTRO HOSPITALAR  
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA  
CENTRAL

Centro de Referência de Doenças Hereditárias  
do Metabolismo

Maio 2021

## CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO

O Centro de Referência de Doenças Hereditárias do Metabolismo (CR-DHM) do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC) foi reconhecido oficialmente pelo Despacho n.º 9414/2016, publicado no Diário da República, 2.ª série — N.º 140 — 22 de julho de 2016.

### MISSÃO

- Prestar cuidados de saúde diferenciados e de excelência aos utentes com doença hereditária do metabolismo desde a infância à idade adulta.
- Estabelecer um diagnóstico através de uma abordagem multidisciplinar e propor planos individualizados de tratamento e cuidados.
- Disponibilizar Apoio Social, Psicológico e Espiritual ao longo do processo de aceitação e adaptação à doença.
- Capacitar os utentes e suas famílias para lidar com a sua condição de vida, promovendo a sua autonomia.
- Proporcionar consultas de aconselhamento genético.
- Garantir a continuidade dos cuidados em colaboração com a equipa da UMAD, os Cuidados de Saúde Primárias, os recursos da Comunidade e as Associações de Doentes.
- Articular com outros Centros de Referência Nacionais e Internacionais.
- Participar em estudos clínicos multicêntricos

## INFORMAÇÕES ÚTEIS

### CARTÃO DE PESSOA COM DOENÇA RARA

O cartão de pessoa com doença rara é emitido através da plataforma do Registo de Saúde Eletrónico e contém informação sobre o seu diagnóstico e cuidados de urgência, ficando disponível para outras unidades do Sistema Nacional de Saúde.

Através da Área do Cidadão do Registo de Saúde Eletrónico, pode partilhar, consultar e gerir a sua informação clínica pessoal tida por revelante.

Para mais informações pode aceder a:

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

### DIREITO DE ESCOLHA / SEGUNDA OPINIÃO

O doente tem direito à livre escolha do profissional que o segue e à procura de segunda opinião, de entre as regras e as opções disponíveis no Serviço Nacional de Saúde.

### COMISSÃO DE ÉTICA

Se pretender solicitar um parecer à Comissão de Ética deve endereçar o seu pedido ao Conselho de Administração do CHULC através do endereço [comissao.etica@chlc.min-saude.pt](mailto:comissao.etica@chlc.min-saude.pt).

## INFORMAÇÕES ÚTEIS

### PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Os titulares dos dados pessoais têm, a qualquer momento, o direito de acesso, retificação, atualização, limitação e apagamento dos seus dados pessoais (sempre que legalmente aplicável), o direito de oposição à utilização dos mesmos fora do âmbito da finalidade do registo, bem como o direito à portabilidade dos seus dados.

Todos os colaboradores do CHULC, independentemente do tipo de vínculo existente, que tratem dados pessoais estão obrigados a manter o sigilo sobre os mesmos.

Para mais informações consulte o folheto informativo do CHULC sobre Proteção de Dados Pessoais.

### CONSENTIMENTO INFORMADO

Tendo em conta o princípio da autonomia da pessoa humana, o doente tem direito a ser informado e esclarecido pelo profissional de saúde sobre a sua situação clínica, as alternativas de tratamento e as suas consequências e riscos.

O consentimento informado, esclarecido e livre, dado por escrito, será necessário em várias situações.

A pessoa pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.

## CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO

### QUEM SOMOS?

Somos uma equipa multidisciplinar que assegura a prestação de cuidados de acordo com os mais elevados padrões de qualidade, nomeadamente segundo orientações nacionais e internacionais de seguimento de utentes com Doença Hereditária do Metabolismo (DHM) desde a idade pediátrica à idade adulta.

Garantimos o acompanhamento dos doentes em todas as vertentes assistenciais e somos reconhecidos oficialmente como:

- **Centro de Referência do Programa Nacional de Diagnóstico Precoce**
- **Centro de Tratamento de Doenças Lisossomais**

### ESTRUTURAS E EQUIPAMENTOS

Dispomos das estruturas e equipamentos necessários ao tratamento de doentes com Doenças Hereditárias do Metabolismo, nomeadamente da **Área de Diagnóstico Biomédico** e da **Área de Diagnóstico por Imagem**.

### ASSISTÊNCIA MÉDICA NO ESTRANGEIRO

Em situações excecionais, por falta de meios técnicos ou humanos, os doentes podem aceder a cuidados de saúde no estrangeiro, previamente autorizados ao abrigo da legislação nacional. Pode consultar mais informação em:

<http://mobilidade.dgs.pt/cidadaosnacionais/Paginas/Acesso-Prestacao-Cuidados-Saude-Legislacao-Nacional.aspx>

Poderá consultar mais informações em  
[www.chlc.min-saude.pt](http://www.chlc.min-saude.pt)

## CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO

### ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

O CHULC dispõe de capacidade de ensino e formação, aos níveis pré e pós-graduado, encontrando-se integrado no **Centro Médico Universitário de Lisboa**.

Possui, ainda, competências na área da investigação, sendo dotado de um **Centro de Investigação** que apoia os profissionais responsáveis pelos projectos.

### QUALIDADE

O **CHULC** é acreditado no Programa de Acreditação Internacional do **Caspe Health Knowledge Systems (CHKS)** e o **CR-DHM** pelo **Modelo ACSA**.

### ONDE FUNCIONAMOS?

Em três pólos do CHULC:

- **Hospital Dona Estefânia (HDE)**  
Atendimento a crianças, adolescentes e suas famílias.
- **Hospital Santo António dos Capuchos (HSAC)**  
Atendimento a adultos e suas famílias.
- **Hospital de Santa Marta (HSM)**  
Atendimento a adultos e suas famílias.

## EQUIPA MULTIDISCIPLINAR COORDENADORA: ANA CRISTINA FERREIRA

### NUTRICIONISTAS

HDE	HSAC	HSM
Carla Correia Júlio César Rocha Mónica Pitta Groz Dias	Ana Luísa Mesquita	Fátima Marques

### PSICÓLOGAS

HDE	HSAC	HSM
Célia Pinto	Margarida Miranda	Nélia Rebelo Silva

### ASSISTENTES SOCIAIS

HDE	HSAC	HSM
Sandra Trigueiro	Mafalda Ferreira	Fátima Ferreira

### FARMACÊUTICOS

João Alves, Ana Rolo, Celina Rodrigues, Andreia Martins,  
Clara Almeida, Marta Cardão

### UNIDADE DE APOIO DOMICILIÁRIO (UMAD)

Mafalda Paiva, Susana Santos

**EQUIPA MULTIDISCIPLINAR**  
**COORDENADORA: ANA CRISTINA FERREIRA**

**MÉDICOS**

**HDE**

**Pediatras**

Ana Cristina Ferreira  
Patrícia Gaspar Silva

**Neuropediatras**

José Pedro Vieira  
Sandra Jacinto  
Sofia Duarte

**HSAC**

**Internistas**

Augusto Ribeirinho  
Lara Câmara

**HSM**

**Internistas**

Mário Santos  
Miguel Toscano Rico  
Tiago Melo Sousa

**ENFERMEIRAS**

**HDE**

Luisa Bandola  
Andreia Nunes  
Elisabete Garcia  
Joana Gonçalves  
Magda Renda  
Mónica Marques  
Sandra Raposo

**HSAC**

Cristina Carvalho  
Laura Fernandes  
Felizarda Jorge  
Adelaide Maurício  
Isabel Rodrigues  
Cláudia Rodrigues  
Cláudia Lourenço  
Joana Vieira

**HSM**

Paula Santos  
Ana Cunha  
Ana Isabel Martins

**HOSPITAL DONA ESTEFÂNIA (HDE)**

**SERVIÇOS PRESTADOS:**

Internamento - Serviço S5-S2 (Ext: 51622)

Hospital de Dia (Ext: 51549)

Horário: 2<sup>a</sup> a 5<sup>af</sup> - 8-18h; 6<sup>af</sup> - 8-16h

Consulta de Doenças Metabólicas (Ext. 51540 )

Horário: 2<sup>af</sup> - 14-16h; 3<sup>af</sup> - 14-16h; 4<sup>af</sup> - 10-13h; 6<sup>af</sup> - 10-16h

Consulta de Neurometabólicas (Ext: 51944)

Horário: 3<sup>af</sup> e 4<sup>af</sup> - 10-13h, quinzenal

**TRANSPORTES DE ACESSO AO HDE**

**Metro:**

Linha Verde: Estações Arroios e Anjos

Linha Amarela: Estações Picoas e Saldanha

**Autocarros:**

712, 706, 720, 726, 760, 767

**Táxis:** À entrada de hospital

**Coordenadas:**

Latitude: 38.7275277

Longitude: -9.1385996



**Poderá consultar mais informações em**  
[www.chlc.min-saude.pt/centros-de-referencia/](http://www.chlc.min-saude.pt/centros-de-referencia/)

**CONTACTO GERAL HDE**

Rua Jacinta Marto, 1169 - 045 Lisboa

Telefone geral: 21 312 60 00



## HOSPITAL SANTO ANTÓNIO DOS CAPUCHOS (HSAC)

### SERVIÇOS PRESTADOS:

Internamento - Serviço Medicina 2.3 (Ext. 21443)

Hospital de Dia (Ext. 21119)

Horário: 2<sup>a</sup> a 6<sup>af</sup> - 8-15h

Consulta Doenças Hereditárias do Metabolismo (Ext. 21417)

Horário: 6<sup>af</sup> -15-17h

### TRANSPORTES DE ACESSO AO HSAC

#### Metro:

Linha Verde: Estação de Martim Moniz

Linha Azul: Estação dos Restauradores

**Autocarros:** 723, 730, 760, 767

#### Eléctricos:

15, 28, Elevador do Lavra

**Táxis:** À entrada do hospital

#### Coordenadas:

Latitude: 38.7226772

Longitude: -9.1415068



## HOSPITAL DE SANTA MARTA (HSM)

### SERVIÇOS PRESTADOS:

Consulta de Dislipidémias Hereditárias (Ext. 41137)

Horário: 2<sup>af</sup> -14-15h30 e 3<sup>af</sup> - 9h15-13h30 e 12h30-15h

### TRANSPORTES DE ACESSO AO HSAC

#### Metro:

Linha Azul: Estação da Avenida ou Estação Marquês de Pombal

Linha Amarela: Estação Marquês de Pombal

#### Autocarros:

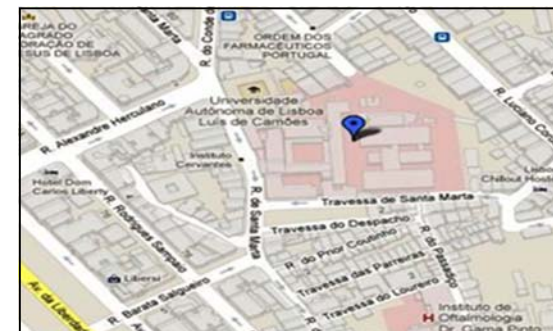
702, 709, 711, 723, 732, 736, 744, 745

**Táxis:** À entrada do hospital

#### Coordenadas:

Latitude: 38.7244785

Longitude: -9.1460538



### CONTACTO GERAL HSAC

Alameda de Santo António dos Capuchos, 1169-050 Lisboa

Telefone geral: 21 313 63 00

### CONTACTO GERAL HSM

Rua de Santa Marta, 1169-1024 Lisboa

Telefone geral: 21 359 40 00