

Visto.

Concordo com o teor
do documento
enviado pela
CNSMCA.

Remeta-se à
DE-SNS, I.P., para
promoção da
consulta pública com
brevidade.

Rede de Referência Hospitalar

PEDIATRIA

Grupo de Trabalho

Alberto António Moreira Caldas Afonso - Pediatria

André Laboreiro Ferreira Mendes da Graça - Pediatria

Ricardo Jorge Barros Costa - Pediatria

Henrique Edgar Correia Soares - Pediatria

Maria Helena Leite Ramalho - Pediatria

Diana Maria da Silva Pinto – Pediatria

Joana Costa Leite Baptista de Lima – Pediatria

António Manuel Guerra dos Santos Pires – Cardiologia Pediátrica

Jorge Manuel Nunes Correia Pinto - Cirurgia Pediátrica

Índice

1. ENQUADRAMENTO LEGISLATIVO E HISTÓRICO.....	4
2. ÂMBITO DA ESPECIALIDADE HOSPITALAR	5
3. PEDIATRIA	5
HOSPITAIS DE NÍVEL I	6
HOSPITAIS DE NÍVEL II	7
HOSPITAIS DE NÍVEL III	8
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA.....	19
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES	24
4. CIRURGIA PEDIÁTRICA	26
SERVIÇOS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA	26
UNIDADES FUNCIONAIS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA.....	27
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO.....	27
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES	30
5. CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA	32
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO.....	33
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES	36
6. BIBLIOGRAFIA.....	37
7. ABREVIATURAS.....	38

1. Enquadramento legislativo e histórico

A evolução da saúde materno-infantil em Portugal nas últimas décadas representa um verdadeiro caso de sucesso em saúde pública. Até ao início da década de 70, o país apresentava indicadores entre os mais desfavoráveis da Europa, com um grande número de grávidas que morriam por complicações relacionadas com a gravidez ou o parto, assim como um elevado número de crianças que não sobreviviam aos primeiros cinco anos de vida. A taxa de partos hospitalares era inferior a 70% e as condições para responder a complicações neonatais eram muito limitadas. Foi com a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em 1979, e com a reorganização progressiva dos cuidados primários e hospitalares que se iniciou uma trajetória consistente de melhoria da saúde da mulher, da criança e do adolescente.

O desenvolvimento de políticas públicas orientadas para a equidade no acesso e para a regionalização dos cuidados teve um impacto decisivo. Entre os marcos estruturais destacam-se a introdução do Programa Nacional de Vacinação (1965), o início das consultas de planeamento familiar nos cuidados de saúde primários (1976), a criação do SNS (1979), o arranque do rastreio neonatal (1979) e a implementação do diagnóstico pré-natal (1984). Estes avanços impulsionaram significativamente a redução da mortalidade neonatal e infantil, permitindo que a taxa de mortalidade infantil, que era de 77,5 por mil nados-vivos em 1960, caísse de forma consistente para 21,4 por mil em 1981.

A nomeação da **Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil (CNSMI)**, em 1989, por iniciativa da Ministra da Saúde Leonor Beleza, foi um marco estruturante. Esta comissão multidisciplinar, composta por pediatras e obstetras, elaborou um plano de reorganização dos cuidados com base na regionalização e na articulação entre níveis assistenciais. Propôs a criação das **Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF)**, formalizadas pelo **Despacho n.º 6/1991, de 20 de junho**, posteriormente alargadas à vertente da criança e do adolescente através do **Despacho n.º 12917/1998, de 27 de julho**. As UCF, compostas por profissionais dos cuidados primários e hospitalares, permitiram garantir a continuidade e qualidade assistencial e identificar carências e constrangimentos locais.

A concentração dos nascimentos em unidades seguras e diferenciadas foi outra medida determinante. Dos cerca de 200 locais onde se realizavam partos, apenas 50 foram mantidos, com critérios mínimos de 1.500 partos por ano. Estabeleceram-se, assim, os Hospitais de Apoio Perinatal (HAP), hospitais distritais responsáveis por gestações de baixo e médio risco, e os Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado (HAPD), nos hospitais centrais, dedicados a gestações de alto risco e equipados com Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais para recém-nascidos em estado crítico. O transporte medicalizado neonatal, iniciado em 1987 e alargado em 1990, veio completar esta rede.

A primeira **Rede de Referência** aprovada em Portugal foi, precisamente, a Rede Materno-Infantil, em abril de 1991. Com base nesta experiência, e na continuidade do trabalho das comissões nacionais, foram produzidas recomendações e medidas complementares, incluindo o **Despacho n.º 9871/2010** (que determinou o alargamento da idade pediátrica até aos 17 anos e 364 dias), o **Despacho n.º 9872/2010** (que reformulou as UCF) e o **Despacho n.º 15385/2010** (que nomeou uma equipa para desenvolver o projeto de rastreio integrado pré-natal).

Em 2012, a proposta da **Carta Hospitalar Materna, da Criança e do Adolescente**, apresentada à Secretaria de Estado Adjunta do Ministro da Saúde, definiu os níveis de diferenciação da rede pediátrica, incluindo os Serviços de Ginecologia-Obstetrícia, Neonatologia, Pediatria Geral e Pediatria Diferenciada, Cardiologia Pediátrica e Cirurgia Pediátrica. Contou com contributos dos diretores de serviços, sociedades científicas e colégios da Ordem dos Médicos. Este processo foi acompanhado da proposta de certificação de qualidade de todos os serviços

hospitalares pediátricos, em parceria com a Direção-Geral da Saúde e com base no Modelo Nacional de Acreditação.

Em 2024 foi criada a **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (CNSMCA)**, através do **Despacho n.º 8434/2024, de 18 de julho** (Diário da República, 2.ª série, n.º 144), posteriormente complementado pelo **Despacho n.º 15065/2024, de 10 de dezembro** (Diário da República, 2.ª série, n.º 248), que definiu a sua composição. Esta Comissão, de carácter técnico-científico e multidisciplinar, visa reforçar a coordenação estratégica e a articulação das políticas de saúde materna, da criança e do adolescente, constituindo um marco relevante para a consolidação da rede de referência hospitalar e para a adequação das respostas assistenciais às necessidades da população na área materno infantil.

Assim, a Rede de Referência Hospitalar de Pediatria hoje proposta, resulta de mais de quatro décadas de reformas estruturais e de políticas integradas, que consolidaram Portugal como referência internacional na área da saúde infantil. A sua elaboração considerou o disposto na **Portaria n.º 147/2016, de 19 de maio**, que estabelece os critérios de criação e funcionamento das redes de referência hospitalar, bem como o **Decreto-Lei n.º 61/2018, de 3 de agosto**, que cria o regime jurídico dos centros académicos clínicos e dos projetos-piloto de hospitais universitários.

Esta rede visa garantir o acesso equitativo, a diferenciação assistencial e a continuidade dos cuidados em todo o ciclo de vida pediátrico, respondendo aos desafios atuais e futuros da saúde das crianças e jovens em Portugal.

2. Âmbito da especialidade hospitalar

A **Rede de Referência Hospitalar em Pediatria** assegura a resposta hospitalar às necessidades de saúde da população pediátrica, garantindo o **acesso a cuidados apropriados em todo o território nacional**. Esta rede organiza-se de forma estruturada, assegurando uma prestação de cuidados de saúde de qualidade, desde os cuidados primários até aos cuidados diferenciados. Na sua conceção, foram considerados princípios fundamentais, nomeadamente o reconhecimento da Pediatria como uma área médica dedicada à **saúde da criança e do adolescente**, abrangendo também o período **neonatal**, com enfoque nas especificidades de cada fase do desenvolvimento. A rede promove igualmente a prestação de cuidados hospitalares em Serviços de Pediatria adequados, garantindo que o internamento decorra em ambiente especializado, assegurando a segurança e o bem-estar das crianças e adolescentes. São previstos cuidados diferenciados em áreas específicas da **Pediatria, incluindo subespecialidades e Centros de Referência**, para o tratamento de patologias complexas. O tratamento de doenças raras ou de elevada complexidade é garantido em unidades hospitalares dotadas dos recursos técnicos e humanos necessários. Por fim, a organização da rede visa promover o **acesso equitativo aos cuidados pediátricos em todo o país**, contribuindo para a **coesão territorial e o desenvolvimento demográfico**.

3. Pediatria

A atual **rede de referência pediátrica em Portugal** apresenta assimetrias regionais relevantes, tanto ao nível da capacidade instalada como da disponibilidade e diferenciação dos cuidados prestados. Estas diferenças afetam a acessibilidade dos cuidados pediátricos, comprometendo a equidade na assistência prestada em diferentes regiões do país.

Considerando as capacidades existentes e com o objetivo de promover uma resposta coordenada e eficaz, a CNSMCA propõe uma organização que assegure uma abordagem integrada dos cuidados pediátricos. Esta estrutura visa garantir que cada criança receba cuidados apropriados às suas necessidades específicas, desde os cuidados gerais até às intervenções mais diferenciadas e especializadas.

A organização da rede deve basear-se numa distribuição racional dos recursos, promovendo a articulação entre as diferentes unidades e garantindo que os casos mais complexos sejam acompanhados em contextos adequados, com equipas experientes e acesso a subespecialidades pediátricas. Esta abordagem deve também promover a cooperação entre unidades de saúde, otimizando os fluxos de referência e garantindo a continuidade dos cuidados.

É fundamental que a rede seja dimensionada para responder de forma eficaz à procura prevista em cada região. O planeamento da capacidade instalada e dos recursos humanos deve ter em conta a evolução demográfica, as necessidades locais e as especificidades da população pediátrica. A promoção de cuidados de saúde pediátricos de qualidade, acessíveis e integrados é o objetivo central desta rede, garantindo uma resposta adequada em todo o território nacional.

HOSPITAIS DE NÍVEL I

Os hospitais de Nível I devem assegurar os cuidados pediátricos essenciais, com capacidade de resposta ajustada às necessidades da população infantil e adolescente da sua área de influência.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Estes hospitais podem ser diferenciados em dois subníveis – Nível Ia e Nível Ib – de acordo com os cuidados que devem assegurar:

Hospitais de nível Ia:

Os hospitais de nível Ia devem assegurar cuidados pediátricos básicos, nomeadamente:

- Consulta de Pediatria Geral;
- Atividade programada em ambulatório.

Hospitais de nível Ib

Os hospitais de nível Ib devem assegurar cuidados pediátricos gerais, nomeadamente:

- Consulta de Pediatria Geral e consulta de Neurodesenvolvimento básico;
- Atividade programada em ambulatório;
- Serviço de Urgência Pediátrica, articulado com a Sala de Partos (HAP 1), assegurando resposta imediata a situações de emergência;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria Geral, permitindo o acompanhamento e tratamento de situações clínicas agudas que requeiram observação e cuidados continuados.

RECURSOS HUMANOS

A organização dos recursos humanos deve ser cuidadosamente ajustada às necessidades da população até aos 18 anos, garantindo uma resposta adequada para cada nível de cuidados prestado. A alocação de profissionais de Pediatria deve ter em conta a tipologia do hospital e a capacidade de resposta exigida em cada contexto, com rácios recomendados de acordo com as características dos cuidados prestados.

Equipa médica

Os **hospitais nível Ia** devem contar com a presença de pediatras com formação em Pediatria Geral, capacitados para o acompanhamento de situações clínicas comuns da infância e adolescência.

Para estes hospitais, recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 4.000 crianças e adolescentes até aos 18 anos. Este rácio assegura a capacidade de resposta adequada na área da consulta de Pediatria Geral, garantindo a vigilância, prevenção e acompanhamento clínico da população pediátrica.

Os **hospitais nível Ib** devem contar com a presença de pediatras gerais, incluindo aqueles com dedicação em Neonatologia e Neurodesenvolvimento.

Para estes hospitais, recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 2.000 crianças e adolescentes até aos 18 anos. Esta proporção reflete a necessidade de assegurar uma resposta imediata em situações de urgência, bem como a continuidade de cuidados em contexto de internamento de curta duração e apoio ao neurodesenvolvimento básico.

HOSPITAIS DE NÍVEL II

Os hospitais de Nível II em Pediatria garantem uma resposta diferenciada e abrangente às necessidades da população pediátrica, assegurando cuidados em regime de consulta, internamento e urgência. Estes hospitais subdividem-se em Nível IIa e Nível IIb, de acordo com a complexidade dos cuidados prestados.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Hospitais de Nível IIa

Os hospitais de nível IIa devem assegurar:

- Consulta de Pediatria Geral e Neurodesenvolvimento, proporcionando avaliação e acompanhamento das crianças e adolescentes, incluindo aquelas com necessidades específicas de desenvolvimento;
- Hospital de Dia, garantindo a prestação de cuidados programados em regime ambulatorio, permitindo o acompanhamento de situações clínicas que não requeiram internamento;
- Serviço de Urgência Pediátrica, capacitado para responder a situações agudas e emergentes, com articulação eficiente com outras unidades;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria, incluindo camas para adolescentes.
- Unidades de Cuidados Intermédios e apoio à Sala de Partos (para RN $\geq$ 32 semanas de idade gestacional) (HAP 2A).

Hospitais de Nível IIb

Os hospitais de nível IIb devem assegurar:

- Consulta de Pediatria Geral, complementada por consultas de Neurodesenvolvimento e consultas de Pediatria Geral com dedicação em áreas específicas, garantindo uma avaliação e acompanhamento diferenciados para diversas patologias pediátricas;
- Hospital de Dia, proporcionando cuidados em regime ambulatorio programado, permitindo o tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes sem necessidade de internamento;
- Serviço de Urgência Pediátrica, capacitado para responder a situações agudas e emergentes, com articulação eficiente com outras unidades;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria, incluindo camas para adolescentes;
- Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais e apoio à Sala de Partos (para RN $\geq$ 28 semanas de idade gestacional) (HAP 2B);
- Unidade de Cuidados Intermédios Pediátricos;
- Cirurgia Pediátrica, excluindo cirurgia neonatal.

RECURSOS HUMANOS

A alocação de profissionais deve ter em conta a complexidade dos cuidados prestados, assim como, a proximidade a unidades de maior diferenciação (Nível III), com rácios recomendados de acordo com as características dos cuidados prestados.

Equipa médica

Os **hospitais nível IIa** devem contar com uma equipa de pediatras gerais, pediatras com formação em Neurodesenvolvimento e pediatras com dedicação em Neonatologia. Recomenda-se fortemente que exista, de forma permanente, pelo menos um pediatra com subespecialização em Neonatologia.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 1.500 crianças e adolescentes. No entanto, em contextos onde exista proximidade a hospitais de Nível III (até 50 km), este rácio poderá ser ajustado para um pediatra por cada 2.000 crianças, considerando o suporte adicional garantido por estes hospitais de maior diferenciação.
- **Área de influência indireta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 5.000 crianças, podendo ser ajustado para 1: 6.000 em áreas próximas de hospitais de Nível III.

Os **hospitais nível IIb** devem contar com a presença de pediatras gerais (preferencialmente com dedicação em algumas áreas clínicas), pediatras com formação em Neurodesenvolvimento, neonatologistas e cirurgias pediátricas.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 1.500 crianças e adolescentes. No entanto, em contextos onde exista proximidade a hospitais de Nível III (até 50 km), este rácio poderá ser ajustado para um pediatra por cada 2.000 crianças, considerando o suporte adicional garantido por estes hospitais de maior diferenciação.
- **Área de influência indireta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 5.000 crianças, podendo ser ajustado para 1:6.000 em áreas próximas de hospitais de Nível III.

HOSPITAIS DE NÍVEL III

Os hospitais de Nível III constituem o patamar mais diferenciado da rede de cuidados pediátricos, assegurando uma resposta altamente especializada e abrangente às necessidades da população pediátrica. Estes hospitais devem estar preferencialmente localizados em Hospitais Universitários integrados em Centros Académicos Clínicos, garantindo a integração entre a prática assistencial, a investigação e o ensino pós-graduado.

Estas unidades são responsáveis por assegurar todos os cuidados pediátricos definidos para os níveis I e II, abrangendo a população da sua área de influência direta. Para além disso, funcionam como centros de referência para a abordagem de patologias complexas, sendo dotadas de subespecialidades pediátricas.

Os hospitais de nível III são também responsáveis pela formação nas diferentes subespecialidades pediátricas, devendo existir programas estruturados e acreditados para formação teórico-prática, idealmente com estágios rotativos em articulação com unidades de nível IIb.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Estas unidades devem dispor de diferentes subespecialidades pediátricas, Cardiologia Pediátrica com ligação à Cirurgia Cardíaca, Cirurgia Pediátrica (incluindo cirurgia neonatal) e Cuidados Intensivos Pediátricos. Devem dispor ainda de Neonatologia para recém-nascidos de todas as idades gestacionais, incluindo os mais prematuros (idade gestacional inferior a 28 semanas), e recém-nascidos com patologia médico-cirúrgica complexa (HAP3).

Adicionalmente, os hospitais de Nível III devem funcionar como Centros de Referência para diversas áreas pediátricas, assegurando o tratamento de patologias complexas e raras em contexto multidisciplinar.

RECURSOS HUMANOS

A organização dos recursos humanos nos hospitais de Nível III em Pediatria deve garantir uma resposta altamente diferenciada e especializada, ajustada à complexidade clínica da população atendida. Estes hospitais, que funcionam como centros de referência para múltiplas subespecialidades pediátricas, devem dispor de uma equipa multidisciplinar com competências avançadas e experiência em diversas áreas da Pediatria.

Equipa médica

Os **hospitais nível III** devem contar com a presença de pediatras gerais e subespecialistas, neonatologistas, cirurgiões pediátricos (incluindo cirurgia neonatal) e cardiologistas pediátricos, garantindo uma resposta clínica adaptada a cada situação.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 2.000 crianças e adolescentes. Este rácio permite uma distribuição eficiente dos recursos humanos, garantindo a acessibilidade e a continuidade dos cuidados pediátricos.
- **Área de influência indireta (subespecialidades):** recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 5.000 crianças e adolescentes.

SERVIÇO DE PEDIATRIA – UNIDADES DIFERENCIADAS

Cuidados Intensivos Pediátricos

Os cuidados intensivos pediátricos destinam-se à prestação de assistência a doentes graves em idade pediátrica e organizam-se em três níveis.

As Unidades de Nível I (cuidados intermédios) devem existir em todas as urgências pediátricas. Estão vocacionadas para doentes com risco de disfunção orgânica, que necessitam de monitorização contínua e de suporte farmacológico ou tecnológico mínimo. A equipa deve dispor de formação em suporte imediato de vida.

As Unidades de Nível II destinam-se a doentes que requerem monitorização contínua, tratamento farmacológico e/ou suporte tecnológico, nomeadamente suporte hemodinâmico, assistência ventilatória ou terapêutica de substituição renal, para responder a falência aguda e ameaçadora de vida de um único órgão vital. Estas unidades podem não dispor de apoio permanente de determinados meios complementares de diagnóstico ou de algumas especialidades médico-cirúrgicas, como neurocirurgia ou cirurgia cardíaca e vascular. Em situações específicas, podem ter caráter misto, englobando cuidados neonatais e pediátricos. A equipa deve dispor de formação em suporte avançado de vida.

As Unidades de Nível III destinam-se a doentes com falência aguda e ameaçadora de vida de dois ou mais órgãos vitais, exigindo suporte farmacológico avançado e tecnologias complexas, como suporte hemodinâmico, assistência ventilatória ou terapêutica de substituição renal. Devem garantir assistência a doentes neurocirúrgicos, politraumatizados graves, oncológicos e transplantados, dispondo de apoio multidisciplinar permanente em áreas como cardiologia pediátrica, cirurgia cardíaca, cirurgia maxilofacial, cirurgia plástica,

cirurgia vascular, imagiologia, neurocirurgia, neurorradiologia e otorrinolaringologia. A nível nacional, deve existir pelo menos uma unidade com capacidade para oxigenação extracorporeal (ECMO) neonatal e pediátrica. A equipa deve dispor de formação em suporte avançado de vida.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Doenças Hereditárias do Metabolismo

A raridade e a complexidade das doenças hereditárias do metabolismo exigem diferenciação técnico-científica, concentração da casuística e acesso facilitado a meios complementares de diagnóstico. Estas unidades devem dispor de recursos adequados que permitam assegurar o diagnóstico e o tratamento atempado das patologias da sua área de competência, em estreita colaboração com outras instituições, colaboração essa indispensável para garantir a sobrevida e a qualidade de vida destes doentes.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde do Alto Ave – Guimarães (na vertente das doenças lisossomais de sobrecarga), Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Endocrinologia

As unidades diferenciadas destinam-se ao tratamento das situações mais raras e complexas, bem como ao apoio a outras especialidades, designadamente doenças hereditárias do metabolismo, genética médica, neurocirurgia e oncologia. No domínio da diabetologia, estas unidades deverão acompanhar os casos complexos de diabetes mellitus tipo 1, diabetes neonatal, subtipos de diabetes monogénica (p.e. MODY), diabetes associada a doença crónica, diabetes em contexto de fibrose quística, diabetes induzida por terapêutica com doses elevadas de corticoides e, ainda, situações associadas a patologia autoimune, oncológica ou de outra natureza. Os doentes com diabetes sob sistemas de perfusão subcutânea de insulina (bombas de insulina) poderão ter seguimento em unidades hospitalares de nível I-II desde que seja assegurado o acompanhamento por médico especialista de um centro de tratamento de diabetes.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Gastroenterologia Pediátrica

Destina-se a tratar as situações mais complexas e a dar apoio a uma grande diversidade de especialidades e patologias (alergologia, endocrinologia, fibrose quística, infeciologia, oncologia, transplante, etc.) Deve assegurar entre outros: Endoscopia digestiva alta, íleo-colonoscopia, colangiopancreatografia retrógrada endoscópica (CPRE), diagnóstico e terapêutico; vídeo-cápsula endoscópica; ultrassonografia endoscópica (EUS); pHmetria e monitorização de impedância; alimentação enteral e nutrição parenteral em crianças com insuficiência intestinal.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde de Braga, Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências

Atendendo à estreita interligação e à necessidade de gestão dos recursos disponíveis, entende-se que estas duas áreas devam permanecer integradas na mesma unidade diferenciada. O acesso a esta unidade deverá ocorrer apenas em situações em que a infeção apresente carácter grave, persistente, raro ou recorrente, justificando acompanhamento e tratamento especializados. As imunodeficiências, quer de natureza primária, quer adquirida, deverão igualmente ser orientadas nestas unidades diferenciadas.

Todos os Serviços de Pediatria devem assegurar a existência de consulta de pediatria com capacidade de orientação da patologia infecciosa.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Nefrologia Pediátrica

A grande maioria das situações não necessita de acompanhamento em unidades diferenciadas, incluindo, entre outras, a infeção do trato urinário, a síndrome nefrótica cortico-sensível, a hidronefrose de diagnóstico pré-natal e respetivo seguimento, a doença renal crónica ligeira a moderada, a insuficiência renal aguda quando ligeira e sem complicações, a hematuria, a proteinúria e a hipertensão renal de fácil controlo.

As unidades diferenciadas devem, contudo, garantir resposta às situações complexas, designadamente insuficiência renal aguda que requeira hemodiálise, insuficiência renal crónica grave ou terminal, síndrome nefrótica ou glomerulonefrite complicada, distúrbios túbulo-intersticiais, hipertensão arterial de difícil controlo, bexiga neuropática e nefrolitíase. Compete-lhes, igualmente, assegurar todas as técnicas de diagnóstico e terapêutica avançadas, incluindo biópsia renal, estudos urodinâmicos, hemofiltração, plasmaferese e diálise, nas modalidades de hemodiálise e de diálise peritoneal.

Com base no conceito de unidade diferenciada e atendendo a que a doença renal crónica terminal, embora constitua uma área de necessidades especiais no âmbito da Nefrologia Pediátrica, não esgota a diversidade de patologias que requerem centralização de casuística, e considerando os dados estatísticos disponíveis, a experiência acumulada e as características demográficas e geográficas do país, conclui-se que deverão existir unidades com capacidade para desenvolver programas de hemodiálise e diálise peritoneal crónica. Deverão também existir unidades que se articulem com equipas de transplantação renal de adultos, constituindo centros de transplantação renal pediátrica, sendo que uma delas deverá estar capacitada para realizar todos os transplantes renais em crianças com peso inferior a 10 kg.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Tratamento de Substituição Renal (fora do contexto de cuidados intensivos neonatais e pediátricos): Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Neurodesenvolvimento

O neurodesenvolvimento constitui um ramo da pediatria dedicado ao acompanhamento do desenvolvimento da criança e do jovem, englobando não apenas a vigilância do desenvolvimento, mas também o diagnóstico das suas perturbações e a respetiva intervenção.

A rede de prestação de cuidados de saúde no âmbito do desenvolvimento infantil estrutura-se em três níveis de cuidados: nível I – Cuidados de Saúde Primários; nível II – Cuidados Hospitalares; nível III – Centros de Neurodesenvolvimento.

O nível I corresponde aos cuidados prestados nos Cuidados de Saúde Primários, em estreita ligação com a comunidade e em relação direta e próxima com as famílias. Compete-lhes a identificação e referenciação das crianças com perturbações do desenvolvimento para os níveis II ou III, bem como o seu acompanhamento posterior, em articulação com a Rede de Intervenção Precoce.

O nível II corresponde aos cuidados prestados nas consultas de desenvolvimento dos Hospitais de nível I e II. A consulta com diferenciação básica em neurodesenvolvimento poderá ser realizada em hospitais nível I e II, desde que com equipa dedicada a esta área de interesse. As suas competências incluem a realização de avaliações especializadas do desenvolvimento infantil em crianças referenciadas, o acompanhamento das perturbações do desenvolvimento, alterações do comportamento e dificuldades de aprendizagem, em articulação com os Cuidados de Saúde Primários (nível I) e com os Centros de Neurodesenvolvimento (nível III).

O nível III corresponde aos cuidados prestados nos Centros de Desenvolvimento Infantil. Destes fazem parte os hospitais nível III que devem assegurar o diagnóstico, o seguimento e a intervenção em patologias do desenvolvimento, nomeadamente síndromes raras e complexas, défices cognitivos, perturbações do espectro do autismo, dificuldades específicas de aprendizagem, problemas de comportamento e défices sensoriais, entre outros. Para a sua adequada intervenção, devem funcionar em articulação estreita com outras áreas especializadas, como a neuropediatria, genética, doenças metabólicas, fisioterapia, otorrinolaringologia e oftalmologia.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Neuropediatria

Os recentes avanços na área da Neuropediatria, particularmente nas áreas da imunologia, genética molecular, neuroimagem, eletrofisiologia, têm conduzido à identificação de patologias cada vez mais complexas, cuja investigação e, frequentemente, tratamento requerem ambiente hospitalar especializado. Neste contexto, as unidades diferenciadas assumem um papel indispensável na investigação etiológica e na orientação clínica destas crianças e adolescentes, em articulação com outras áreas de elevada diferenciação.

Estas unidades devem dar resposta a situações como epilepsias de difícil controlo, doenças neurodegenerativas, neuromusculares, desmielinizantes, neurometabólicas, neuroimunológicas, vasculares e síndromas neurocutâneos, entre outras. Compete-lhes, ainda, assegurar a realização de exames complementares de diagnóstico, designadamente eletroencefalograma (EEG), monitorização vídeo-EEG e electromiograma, funcionando em estreita colaboração com áreas específicas como a neurorradiologia, a genética médica e as doenças metabólicas.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Hemato-Oncologia Pediátrica

As unidades de oncologia pediátrica devem localizar-se preferencialmente em instituições com Serviço de Urgência Polivalente Pediátrica, garantindo a disponibilidade de outros serviços fundamentais, designadamente cirurgia pediátrica e cuidados intensivos pediátricos. Deve, igualmente, estar assegurado o acesso rápido e facilitado a especialidades indispensáveis, como a radioterapia e a medicina nuclear, bem como a existência de uma articulação estreita com serviços de transplante medular pediátrico, sempre que estes não existam na própria instituição. Todos os casos de suspeita de patologia oncológica devem ser referenciados a centros de referência, que deverão dispor de espaço físico e recursos humanos próprios e dedicados. Tal justifica-se pela raridade, heterogeneidade e elevada complexidade destas doenças, que exigem centralização, grande experiência e elevada diferenciação, tanto ao nível diagnóstico como terapêutico.

Centros de Referência: Instituto Português de Oncologia do Porto, em colaboração interinstitucional com o Serviço de Hemato-Oncologia da Unidade Local de Saúde de São João, Serviço de Pediatria Unidade de Hemato-oncologia Pediátrica; Unidade Local de Saúde de Coimbra; Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São José e a Unidade Local de Saúde de Santa Maria - Serviço de Pediatria na área dos tumores do sistema nervoso central.

Transplante de medula óssea por patologia oncológica: Instituto Português de Oncologia do Porto; Instituto Português de Oncologia de Lisboa.

Transplante de medula óssea por patologia não oncológica – Instituto Português de Oncologia do Porto; Unidade Local de Saúde de Santa Maria.

Hematologia Pediátrica – Patologia Benigna

As crianças com doenças hematológicas crónicas e complexas — incluindo drepanocitose, outras hemoglobinopatias graves, anemias hemolíticas hereditárias e adquiridas, síndromes de falência medular, coagulopatias, trombocitopenias crónicas, alterações hematológicas associadas a doenças sistémicas e trombofilias — devem ser referenciadas para unidades diferenciadas dedicadas à abordagem da patologia benigna pediátrica.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Pneumologia Pediátrica

A maioria das doenças respiratórias não requer acompanhamento em unidades diferenciadas. A patologia comum deverá ser acompanhada no âmbito da pediatria geral, com possibilidade de referência e orientação individualizada sempre que tal se revele necessário. Todavia, devem ser avaliadas ou acompanhadas em unidades diferenciadas, situações específicas, como a fibrose quística, a doença pulmonar crónica neonatal, o estridor congénito grave, bem como o diagnóstico e o seguimento pós-cirúrgico de malformações congénitas. Incluem-se ainda as doenças respiratórias raras, entre as quais a bronquiolite obliterante, as doenças pulmonares intersticiais, a hemossiderose pulmonar, a proteinose alveolar pulmonar e a discinesia ciliar, assim como o envolvimento pulmonar em doenças sistémicas. Outras situações que justificam referência são as bronquiectasias, a doença pulmonar associada a imunodeficiências, a doença pulmonar restritiva e crónica relacionada com alterações da parede torácica ou doenças neuromusculares, bem como os distúrbios respiratórios do sono.

As unidades diferenciadas devem igualmente assegurar intervenções específicas, designadamente broncoscopia flexível, provas de função pulmonar em idade pediátrica, estudos do sono, incluindo polissonografia e poligrafia respiratória, e ventilação invasiva crónica ou ventilação domiciliária não invasiva.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Reumatologia Pediátrica

A Reumatologia Pediátrica é a área da Pediatria que se dedica ao estudo, diagnóstico e tratamento das doenças reumáticas em crianças e adolescentes. Apesar de globalmente raras, estas patologias apresentam grande diversidade clínica e podem condicionar limitações funcionais significativas, dor crónica e impacto relevante na qualidade de vida e no desenvolvimento. O acompanhamento destes doentes exige uma abordagem diferenciada, centrada em equipas multidisciplinares e com capacidade de articulação com várias áreas, como dermatologia, imunologia, ortopedia, fisioterapia, genética, neurologia e reumatologia de adultos. A centralização dos cuidados em centros de referência permite assegurar não só o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, mas também a continuidade assistencial ao longo da transição para a idade adulta.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Insuficiência Intestinal

A insuficiência intestinal pediátrica caracteriza-se pela incapacidade do intestino em assegurar a correta absorção de nutrientes e fluídos para o crescimento e desenvolvimento. Estas situações requerem frequentemente nutrição parentérica prolongada e acompanhamento em centros especializados com abordagem multidisciplinar.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de São José.

Cuidados Paliativos Pediátricos

Os Cuidados Paliativos Pediátricos destinam-se à prestação de cuidados a crianças e adolescentes com doenças graves e ameaçadoras da vida, constituindo um direito humano básico. Dirigem-se em particular a doentes com patologias crónicas complexas, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida.

O seu âmbito vai muito além-do controlo sintomático, incluindo igualmente apoio emocional, social, escolar e comunitário, numa abordagem centrada no binómio criança–família. Estes cuidados devem iniciar-se idealmente desde o momento do diagnóstico, em paralelo com as intervenções curativas, assegurando uma resposta contínua e facilitando a posterior prestação de cuidados em fim de vida.

Os cuidados devem organizar-se em três níveis:

- Nível I (universais): prestados na comunidade e nos cuidados de saúde primários, assegurados por todos os profissionais com crianças a seu cargo;
- Nível II (generalistas): prestados em serviços de pediatria por equipas com dedicação em cuidados paliativos, embora não constituam a sua atividade principal;
- Nível III (especializados): garantidos por equipas pediátricas com formação avançada e dedicação exclusiva, assegurando a resposta a situações mais complexas.

É indispensável uma articulação eficaz entre serviços hospitalares, particularmente os de nível III, os cuidados de saúde primários, os hospitais de proximidade e as equipas comunitárias de cuidados paliativos, assegurando continuidade assistencial em todas as fases da doença, desde o diagnóstico até ao fim de vida.

Na sequência do exposto, propõe-se a formalização da inclusão dos Cuidados Paliativos Pediátricos nos serviços de pediatria das instituições, prevendo-se dois tipos de unidades:

- Instituições dos níveis I e II: unidades generalistas, a criar em todos os Serviços de Pediatria do país, compostas por equipas de profissionais da área pediátrica com dedicação em cuidados paliativos, embora essa não constitua a sua atividade principal;
- Instituições do nível III: unidades especializadas, asseguradas por profissionais da área pediátrica com formação avançada e dedicação exclusiva a cuidados paliativos.

Papel do Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP)

O sistema de Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP) assume um papel crítico na garantia de transferências seguras e eficazes de crianças entre unidades, assegurando que:

- A transferência é efetuada por equipas especializadas em cuidados pediátricos, compostas por médicos e enfermeiros com formação específica em transporte pediátrico;
- O transporte é iniciado apenas após *estabilização* clínica adequada da criança, em conformidade com protocolos validados de transporte pediátrico (*Guidelines* internacionais de transporte pediátrico);
- A seleção da unidade de destino respeita a hierarquia definida na Rede de Referência Pediátrica e é adequada à situação clínica da criança;
- Excecionalmente, e com a finalidade de criar uma vaga numa unidade de maior diferenciação, poderá ser solicitado o transporte de retorno de crianças clinicamente estáveis para uma unidade menos diferenciada, desde que esse transporte não comprometa o funcionamento do TIP.

De acordo com dados internacionais, a mortalidade e morbilidade pediátrica, na impossibilidade de transferência atempada, podem ser significativamente reduzidas quando as transferências de doentes críticos são realizadas para unidades de nível superior no momento adequado e com equipas especializadas. As Unidades de Pediatria de nível intermédio devem assegurar a estabilização da criança até à transferência, garantindo que esta ocorre no momento mais apropriado e de acordo com a gravidade clínica, sabendo que o momento da transferência ideal pode variar conforme a situação clínica e a idade da criança.

Gestão articulada de referência inter-regional

Nas situações excecionais, para responder de forma eficiente a casos de elevada complexidade clínica, patologias raras ou insuficiência temporária de vagas dentro da Rede Regional, deverá estar previsto um modelo de gestão articulada de referência inter-regional, respeitando sempre a autonomia das instituições de origem.

As especialidades **Ortopedia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Neurocirurgia, Cirurgia Plástica e Psiquiatria da Infância e Adolescência** não se encontram abrangidas no presente documento, não sendo, por isso, contempladas no mapa de referência da Pediatria.

CENTROS DE REFERÊNCIA

Centro de Referência é qualquer serviço, departamento ou unidade de saúde, reconhecido como o expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade em situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência, devido à baixa prevalência da doença, à complexidade no seu diagnóstico ou tratamento e/ou aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas.

Sob proposta da Comissão Nacional para os Centros de Referência, foram oficialmente reconhecidos pelo Ministro da Saúde, os seguintes centros de referência para áreas pediátricas de patologias mais complexas e raras:

Cardiopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental, em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de Santa Maria e o Hospital Cruz Vermelha
- Unidade Local de Saúde de São José

Coagulopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Doenças Hereditárias do Metabolismo

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde do Alto Ave (na vertente das Doenças Lisossomais de Sobrecarga)

ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Epilepsia Refratária

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria

Fibrose Quística

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Oncologia Pediátrica

- Instituto Português de Oncologia (IPO) Lisboa Francisco Gentil em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São José e Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- IPO do Porto Francisco Gentil em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São João

Transplante de Coração

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental

Transplante Hepático

- Unidade Local de Saúde de Coimbra

Transplantação Pulmonar

- Unidade Local de Saúde de São José

Transplantação Renal Pediátrica

- Unidade Local de Saúde de Santo António (capacidade para realizar em crianças <10Kg)
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria

		Nível 1A	Nível 1B	Nível 2A	Nível 2B	Nível 3
Valências Disponíveis						
Consulta	Pediatria Geral					
	Neurodesenvolvimento					
	Dedicação em áreas específicas					
	Sub-especialidades					
Hospital de Dia						
Urgência			(1)			
Internamento de Curta Duração						
Internamento de Pediatria				(2)	(2)	
Unidade de Cuidados Intermédios Pediátricos						
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos						
Unidade de Cuidados Intermédios / Intensivos Neonatais				(3)	(4)	(5)
Cirurgia Pediátrica						(6)
Diferenciação médica						
Pediatras gerais						
Pediatras com dedicação em Neurodesenvolvimento						
Pediatras de Neurodesenvolvimento						
Pediatras com dedicação em Neonatologia						
Neonatologistas				(7)		
Pediatras com dedicação em áreas específicas						
Pediatras com subespecialidades						
Cirurgiões pediátricos						
Cardiologistas pediátricos						
Comentários:						
(1) - Articulado com a Sala de Parto (HAP1)						
(2) - Incluindo camas de adolescentes						
(3) - Unidade Cuidados Intermédios e apoio à Sala de Parto (para RN $\geq$ 32 semanas IG)						
(4) - Unidade Cuidados Intermédios e intensivos NN e apoio à Sala de Parto (para RN $\geq$ 28 semanas IG)						
(5) - Neonatologia para extrema prematuridade (RN < 28 semanas IG) e RN com patologia médico-cirúrgica complexa						
(6) - Incluindo Neonatal						
(7) - Recomenda-se fortemente que exista, em permanência, pelo menos um pediatra com subespecialização em Neonatologia						

ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA

CLASSIFICAÇÃO DOS DIFERENTES HOSPITAIS POR NÍVEIS DE CUIDADOS

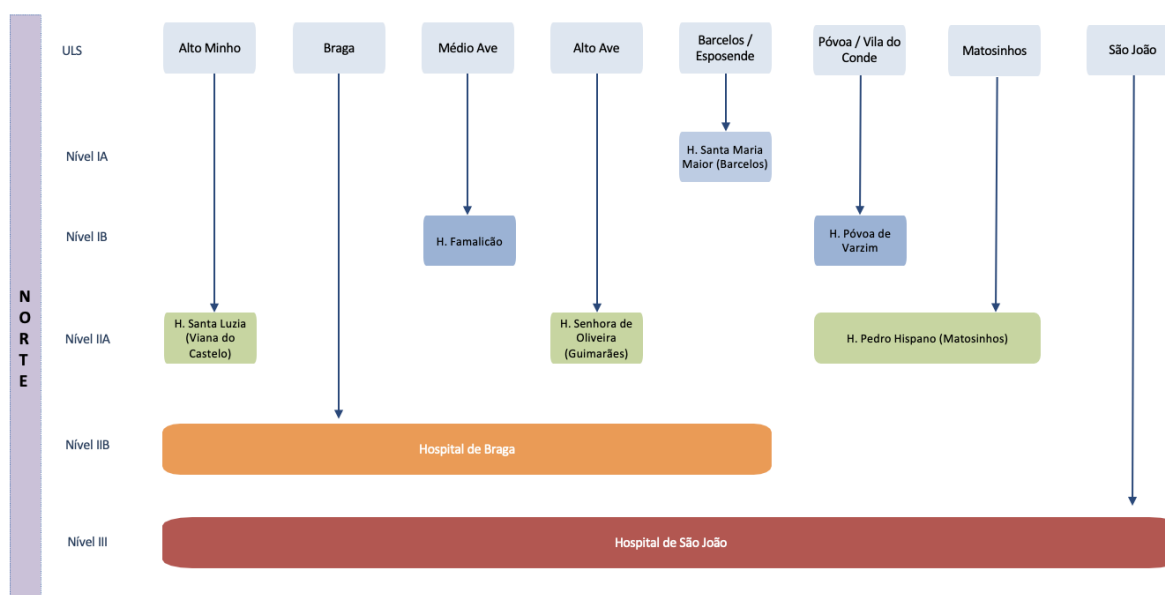
Área / Hospital	Nível	Observações
Norte		
Barcelos (ULS Santa Maria Maior)	Ia	
Bragança (ULS Nordeste)	Ib	
Famalicão (ULS Médio Ave)	Ib	
Póvoa do Varzim (ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde)	Ib	
Penafiel (ULS Tâmega e Sousa)	IIa	
Viana do Castelo (ULS Alto Minho)	IIa	
Matosinhos (ULS Matosinhos)	IIa	
Guimarães (ULS Alto Ave)	IIa	
Vila Nova de Gaia (ULS Gaia/Espinho)	IIa	
Entre Douro e Vouga (ULS Entre Douro e Vouga)	IIa	
Vila Real (ULS Trás-os-Montes e Alto Douro)	IIa	
Braga (ULS Braga)	IIb	
São João (ULS São João)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Oncologia Pediátrica, Transplante de Coração
Santo António (ULS Santo António)	III	Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Transplante Renal
Centro		
Figueira da Foz (ULS Baixo Mondego)	Ib	
Castelo Branco (ULS Castelo Branco)	Ib	
Guarda (ULS Guarda)	Ib	
Covilhã (ULS Cova da Beira)	IIa	
Aveiro (ULS Aveiro)	IIa	
Leiria (ULS Leiria)	IIa	
Viseu (ULS Viseu Dão-Lafões)	IIa	
Coimbra (ULS Coimbra)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Oncologia Pediátrica, Transplante Hepático, Transplante de Coração

Área / Hospital	Nível	Observações
Lisboa e Vale do Tejo		
Santiago de Cacém (ULS Litoral Alentejano)	Ia	
Caldas da Rainha (ULS Oeste)	Ila	
Barreiro (ULS Arco Ribeirinho)	Ila	
Santarém (ULS Lezíria)	Ila	
Setúbal (ULS Arrábida)	Ila	
Vila Franca de Xira (ULS Estuário do Tejo)	Ila	
Médio Tejo (ULS Médio Tejo)	Ila	
Cascais (Hospital de Cascais)	Ila	
Loures (ULS Loures-Odivelas)	Ila	
São Francisco Xavier (ULS Lisboa Ocidental)	Ila	
Amadora-Sintra (ULS Amadora-Sintra)	IIb	
Garcia de Orta (ULS Almada-Seixal)	IIb	
Maternidade Alfredo da Costa / Hospital Dona Estefânia (ULS São José)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Oncologia Pediátrica, Transplante Pulmonar, Transplante de Coração
Santa Maria (ULS Santa Maria)	III	Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Oncologia Pediátrica, Transplante Renal
Alentejo		
Portalegre (ULS Alto Alentejo)	Ib	
Beja (ULS Baixo Alentejo)	Ila	
Évora (ULS Alentejo Central)	Ila	
Algarve		
Algarve (ULS Algarve)	IIb	

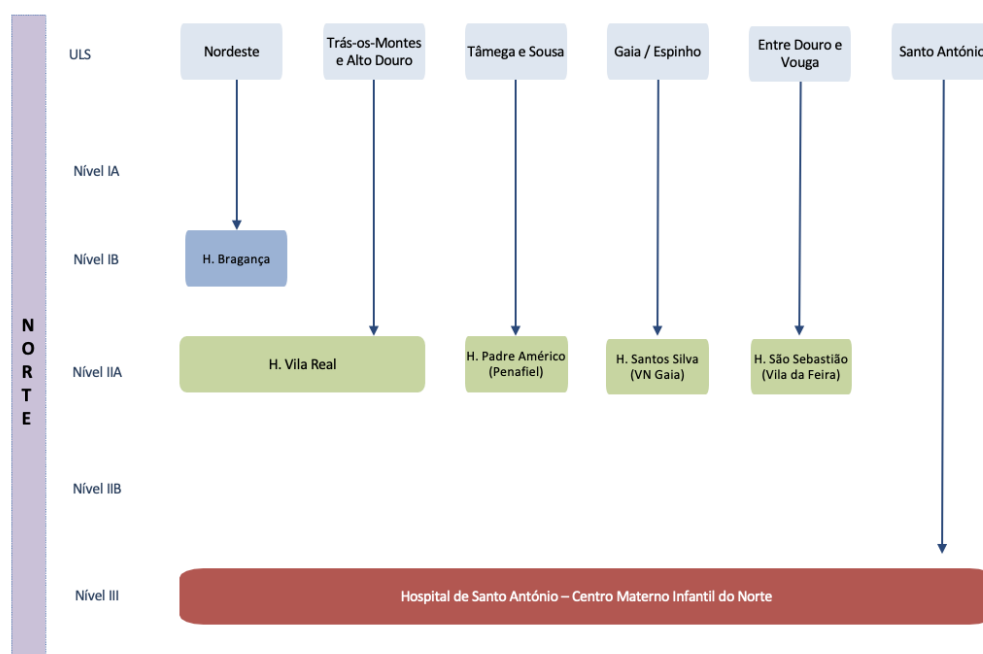
MAPAS DE REFERENCIAÇÃO

Região Norte

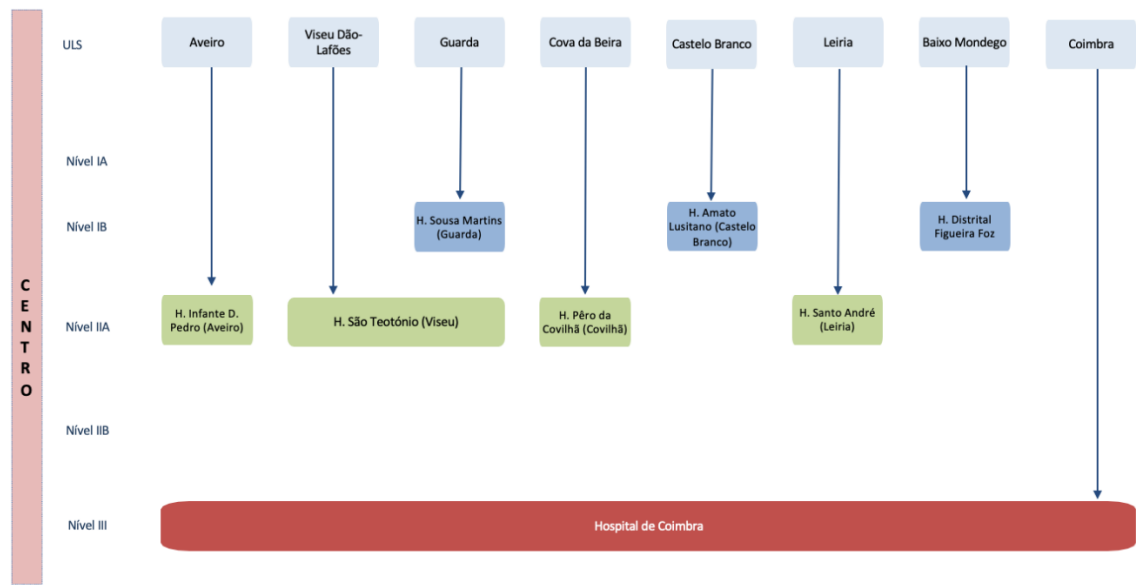
1. Área de influência da ULS São João



2. Área de influência da ULS Santo António

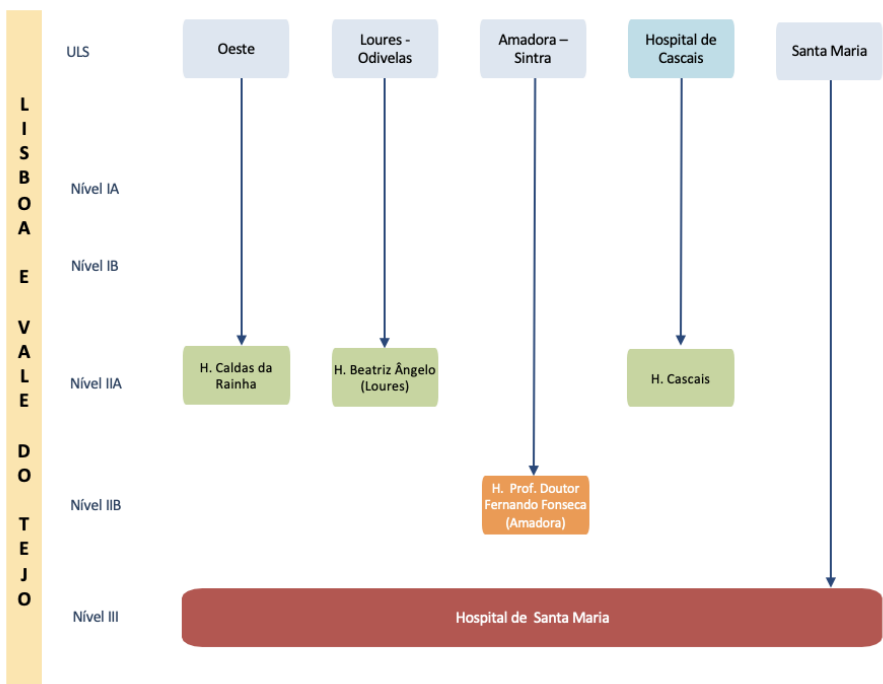


Região Centro



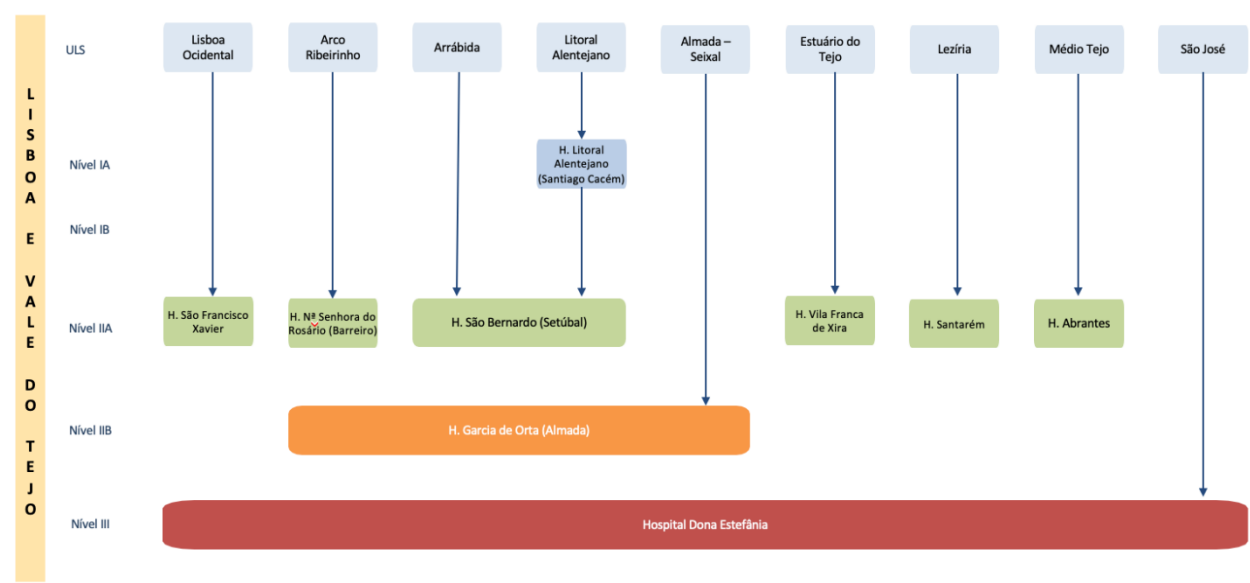
Região Sul

1. Área de influência da ULS Santa Maria

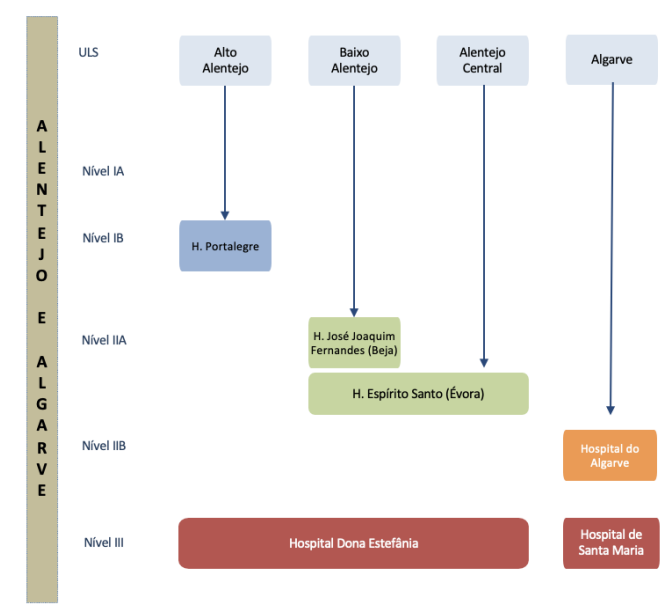


Região Sul

2. Área de influência da ULS São José



Alentejo e Algarve



METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

A operacionalização da presente proposta de rede de referênciação será objeto de monitorização contínua e avaliação sistemática da sua eficácia e impacto assistencial.

A sua revisão global deverá ocorrer num intervalo não superior a cinco anos, ou em momento anterior, caso alterações estruturais no sistema de saúde nacional assim o justifiquem.

Deverão ser monitorizados a cada 12 meses os indicadores de produção, qualidade e *benchmarking* listados na tabela abaixo, assim como, avaliados os recursos humanos existentes em cada unidade hospitalar e a distribuição etária dos mesmos.

Os indicadores de produtividade, qualidade e *benchmarking* estão listados no quadro abaixo.

Indicadores
Internamento (Pediatria e Cuidados Perinatais)
Taxa de mortalidade anual
Demora média de internamento
Número total de dias de internamento
Taxa de ocupação média
Número de transferências internas
Número de transferências para outras unidades hospitalares
% de reinternamentos nos primeiros 7 dias após a alta hospitalar
Consulta Externa
Número total de consultas realizadas / ano
Número total de primeiras consultas realizadas / ano
Percentagem de primeiras consultas realizadas / ano
Percentagem de utentes em lista de espera para consulta atendidos dentro do Tempo Máximo de Resposta Garantido (TMRG)
Percentagem de consultas de alta complexidade (CTH) realizadas dentro dos TMRG
Tempo médio de espera para a primeira consulta (dias)
Percentagem de altas para os cuidados de saúde primários
Urgência
Número total de episódios de urgência / ano
Percentagem de episódios de urgência atendidos dentro do tempo de espera previsto no protocolo de triagem
Percentagem de episódios de urgência com prioridade atribuída Verde/Azul/Branca
Percentagem de episódios de urgência com internamento
Percentagem de utilizadores frequentes (>4 episódios), no total de utilizadores do serviço de urgência
Tempo médio de espera por prioridade atribuída
Tempo médio de permanência por episódio
Número de transferências para outras Unidades Hospitalares / ano
Taxa de mortalidade anual
Hospital de dia
Número total de sessões realizadas / ano
Número de doentes atendidos / ano

Indicadores de qualidade
Taxa de infeções associadas aos cuidados de saúde
Número de eventos adversos nos serviços com risco para o doente
Total; Medicamentos LASA (<i>LookAlike, Sound-Alike</i>); Medicamentos de Alerta Máximo
Percentagem de processos clínicos com nota de alta preenchida adequadamente
Número e taxa de incidência de quedas dos doentes
Grau de satisfação dos utentes/famílias na urgência / consulta externa / hospital de dia / internamento - <i>PROMs/PREMs - Patient-Reported Outcome Measure/ Patient-Experienced Outcome Measure</i>
Indicadores de eficiência
Índice de <i>case-mix</i> hospitalar
Custos operacionais por doente padrão
Custos com medicamentos por doente padrão

4. Cirurgia Pediátrica

Enquadramento da Rede

A rede de referência da Cirurgia Pediátrica em Portugal Continental organiza-se em dois tipos de estruturas:

1. Serviços de Cirurgia Pediátrica tendencialmente capacitados para todo o espectro de atividade da especialidade, incluindo patologia complexa e procedimentos de maior diferenciação, com equipas experientes, disponibilidade contínua, apoio multidisciplinar e recursos técnicos avançados, assumindo papel nuclear na segurança e qualidade assistencial, na formação (pré- e pós-graduada) e na investigação, em articulação formal com as Escolas Médicas;
2. Unidades Funcionais de Cirurgia Pediátrica, de cariz predominantemente ambulatório, orientadas para intervenções de baixa e média complexidade, privilegiando o hospital de dia e a proximidade às famílias, funcionando em articulação programada com os Serviços, assegurando referência e contra referência adequadas e continuidade de cuidados.

O funcionamento integral da rede pressupõe que, no quadro da legislação vigente, todas as estruturas cooperem na constituição e operação de serviços assistenciais, designadamente serviços de urgência de cirurgia pediátrica centralizados (de âmbito metropolitano e/ou regional), sob coordenação da tutela, partilhando equipas e competências e adotando protocolos comuns e escalas integradas; pressupõe, igualmente, que os Serviços de Cirurgia Pediátrica reconheçam a mais-valia e, quando aplicável, viabilizem a participação ativa dos cirurgiões pediátricos das Unidades Funcionais nos procedimentos cirúrgicos e no seguimento dos doentes por si referenciados, em função da sua motivação e disponibilidade e em estrita observância do superior interesse da criança e da sua família.

SERVIÇOS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA

A tabela abaixo estabelece parâmetros operacionais de referência para os serviços diferenciados de Cirurgia Pediátrica. São metas de desempenho e capacidade para usar na acreditação, contratualização e *benchmarking* intercentros. Espera-se o cumprimento na maioria dos indicadores, admitindo variações justificadas pelo contexto assistencial. A leitura deve articular-se com a legenda e com os critérios de diferenciação, com dados reportados e auditados anualmente. Estes referenciais sustentam a organização da rede e a definição de prioridades de investimento e de referência:

Requisitos mínimos para Serviços de Cirurgia Pediátrica (recomendação 2025).

Requisito	Recomendação 2025
Atividade cirúrgica	≥ 2 500 cirurgias/ano (eletivas + urgências)
Consultas externas	≥ 7 000 consultas/ano
Dotação médica	≥ 10 especialistas em Cirurgia Pediátrica
Formação	Idoneidade formativa total pela Ordem dos Médicos
Cuidados intensivos	UCIN e UCIP pediátrica disponíveis na instituição
Urgência	Presença física 24/7 com 2 cirurgiões pediátricos
População de influência	> 1 000 000 habitantes
Âmbitos subespecializados	Atividade documentável em Cirurgia Neonatal, Torácica, Digestiva, plástica/Craniofacial e Urológica

As ULS de Braga, Santo António, São João, Coimbra, Santa Maria e São José são propostas como serviços de Cirurgia Pediátrica porque a sua história recente evidencia, de forma consistente, cumprimento dos critérios

definidos na tabela acima. Em particular, demonstram volumes assistenciais adequados, idoneidade formativa plena, equipas estáveis, UCIN/UCIP dentro da instituição com experiência altamente diferenciada acumulada e documentável, urgência 24/7 e portefólio subespecializado com resultados. Adicionalmente, apresentam produção científica e capacidade de coordenação regional, incluindo redes de ambulatório satélite e referênciação de patologia complexa. A seleção é dinâmica e deverá ser reavaliada periodicamente, considerando as recomendações populacionais (>1 milhão), indicadores de qualidade e desempenho, assim como a manutenção de recursos humanos e tecnológicos.

UNIDADES FUNCIONAIS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA

As ULS do Alentejo Central, Algarve, Almada-Seixal, Amadora/Sintra, Arrábida, Gaia/Espinho, Loures-Odivelas, Trás-os-Montes e Alto Douro e Viseu Dão-Lafões estão atualmente dotadas de recursos Humanos (Especialistas em Cirurgia Pediátrica) para constituírem Unidades Funcionais de Cirurgia Pediátrica. A sua missão é assegurar atividade de proximidade (consultas, hospital de dia e cirurgia eletiva de baixa/média complexidade), sem carácter exclusivo: quando existam equipas, casuística e condições, podem diferenciar-se em tópicos específicos. Essa diferenciação deve ocorrer com protocolos operacionais estabelecidos com os serviços de Cirurgia Pediátrica (formação, supervisão, auditoria e referênciação bidirecional), garantindo qualidade e segurança dos cuidados, motivação e desenvolvimento dos profissionais, e uma resposta mais próxima e atempada às necessidades das populações. Tendo em conta as especificidades geográficas do território e a dinâmica demográfica com forte sazonalidade, recomenda-se especial atenção da tutela à ULS do Algarve, promovendo o reforço faseado de recursos humanos, infraestruturas e meios técnicos que lhe permitam, em tempo programado e com avaliação externa, reunir as condições necessárias para evoluir a Serviço de Cirurgia Pediátrica, assegurando uma resposta equitativa às crianças e jovens da região.

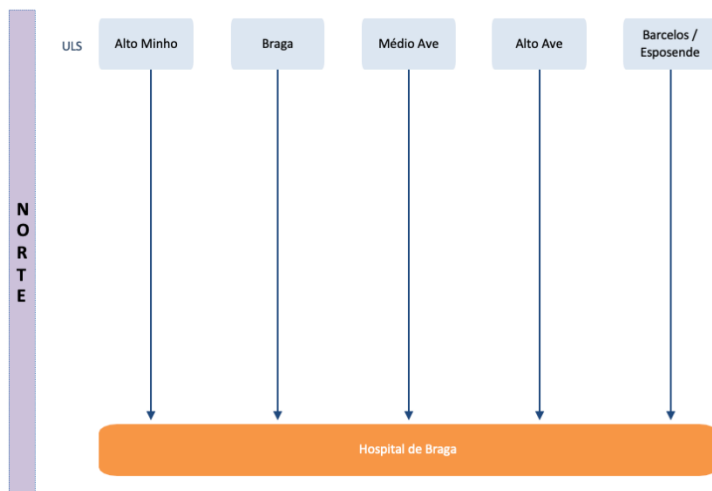
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO

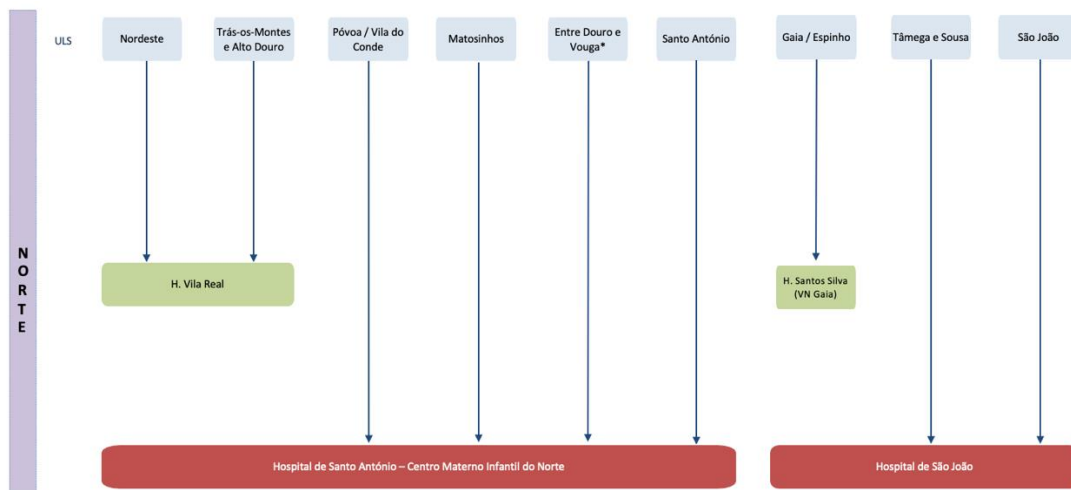
A rede segue cinco princípios:

1. Proximidade e continuidade, com resposta junto das populações;
2. Concentração seletiva da complexidade nos serviços de nível III;
3. Integração em rede e referênciação bidirecional entre níveis;
4. Possibilidade de equipas itinerantes para ambulatório e seguimento local;
5. Monitorização e revisão periódica com base em indicadores.

MAPAS DE REFERENCIAÇÃO

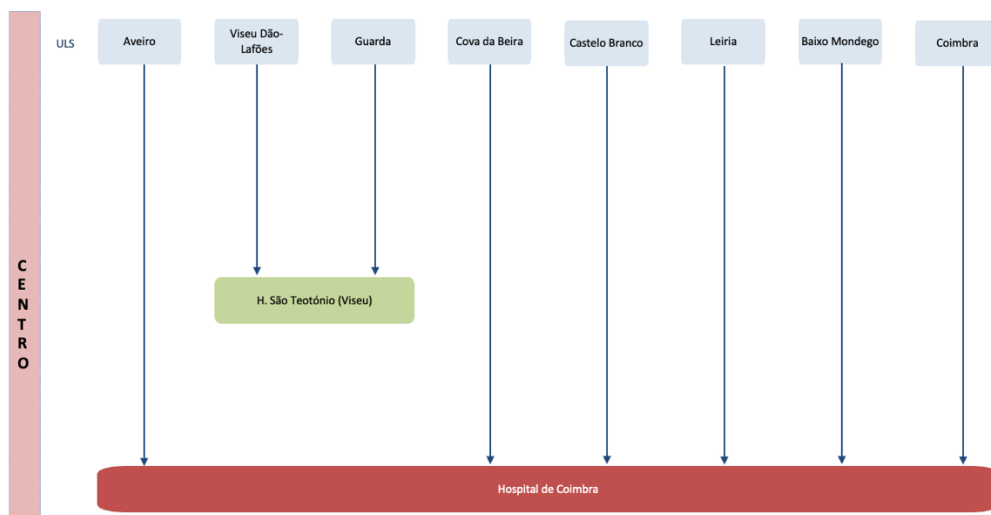
Região Norte



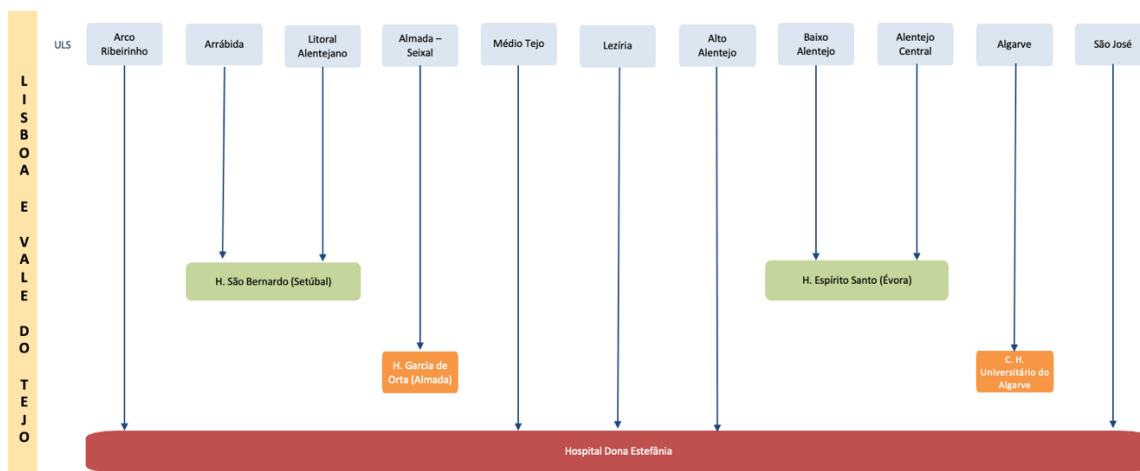


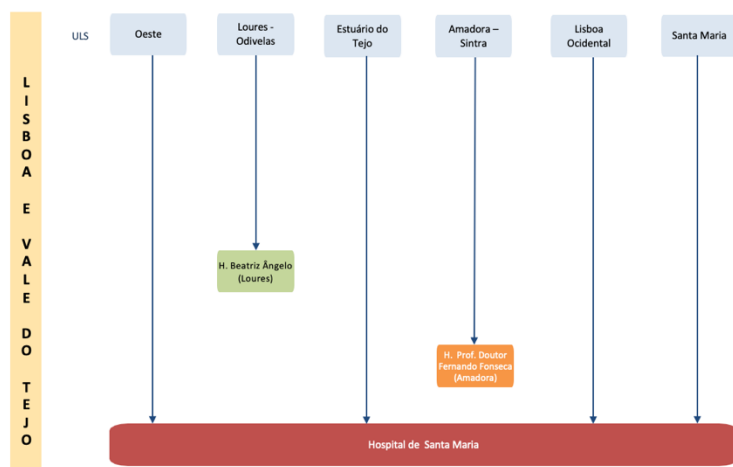
* Protocolo de articulação entre ULS Entre Douro e Vouga e ULS Santo António.

Região Centro



Região Sul





Os canais de referência da Cirurgia Pediátrica seguem a ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA (vide acima): de acordo com o mapa e o princípio da proximidade, qualquer doente pode ser encaminhado para uma Unidade Funcional ou para um Serviço de Cirurgia Pediátrica. Sempre que a situação clínica o exija, as Unidades Funcionais procedem a referência secundária para um Serviço de Cirurgia Pediátrica. As consultas e a cirurgia eletiva de rotina obedecem aos princípios da proximidade e da continuidade de cuidados; assim, a cirurgia de ambatório realiza-se preferencialmente nos centros designados (Serviços ou Unidades Funcionais) ou, quando aplicável, em polos satélites dos Serviços, cujas equipas itinerantes asseguram consulta e/ou cirurgia nas ULS referenciadoras, com seguimento local. Admite-se ainda a referência cruzada entre Serviços de Cirurgia Pediátrica para patologias específicas cujos cuidados pós-operatórios o justifiquem (por exemplo, ECMO, cardiologia pediátrica diferenciada, transplante hepático ou de outros órgãos).

REFERENCIAL DE ATIVIDADE E DIFERENCIAÇÃO EM CIRURGIA PEDIÁTRICA

Esta secção define, de forma simples e clara, quais os atos típicos da Cirurgia Pediátrica a realizar nas Unidades Funcionais e nos Serviços, e quais, pela sua complexidade ou exigência de diferenciação, devem ser encaminhados para os Serviços de Cirurgia Pediátrica. O objetivo é garantir rastreabilidade da atividade subespecializada, segurança clínica e percursos assistenciais consistentes. Seguem-se recomendações que especificam o espectro de atividade esperado em cada centro/ULS (Serviços e Unidades Funcionais), servindo de base à acreditação, contratualização, planeamento de recursos, formação e avaliação da qualidade. Estes referenciais devem ser auditados e atualizados anualmente, com registo nominal e reporte de resultados por patologia/procedimento.

Cirurgia Digestiva

Procedimentos a realizar nas Unidades Funcionais ou nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: cirurgia digestiva aberta de baixa/média complexidade, apendicectomia laparoscópica, piloromiotomia laparoscópica e hernioplastia inguinal/epigástrica laparoscópica. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: funduplicatura laparoscópica, colecistectomia laparoscópica, resseções laparoscópicas sem anastomose (bílio-digestivas), tratamento da doença de Hirschsprung, correção de malformação anorretal com fístula uretral, reconstruções/resseções major com anastomoses bílio-digestivas, cirurgia hepato-pancreática major, reconstruções complexas pós-malformações/trauma e procedimentos de continência anorretal..

Cirurgia Plástica/Craniofacial

Procedimentos a realizar nas Unidades Funcionais ou nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: correção de orelhas descoladas (otoplastia), tratamento de sindactílias simples incompletas e esclerose de malformações vasculares selecionadas. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: cirurgia de fissurados

(lábio/palato fendido), sindactilias simples completas, tratamento não-mutilante de malformações vasculares, retalhos e enxertos, sindactilias complexas, reconstruções plásticas complexas do pavilhão auricular e cirurgia potencialmente mutilante em malformações vasculares.

Urologia Pediátrica

Procedimentos a realizar nas Unidades Funcionais ou nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: cirurgia inguino-escrotal (hérnia, hidrocele, orquidopexia), correção de hipospádias distais, Palomo laparoscópico (ligadura de varicocele) e Stephen-Fowler laparoscópico (orquidopexia em dois tempos para testículo intra-abdominal). Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: resseções e reconstruções urológicas open, nefrectomia laparoscópica, endourologia terapêutica, tratamento da urolitíase, hipospádias proximais, laparoscopia urológica de alto risco com anastomoses, reconstrução urológica complexa, tratamento do complexo extrofia-epispádias/cloaca e procedimentos de continência urinária.

Cirurgia Torácica

Procedimentos a realizar nas Unidades Funcionais ou nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: drenagens torácicas, descorticação toracoscópica e simpaticectomia toracoscópica. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços de Cirurgia Pediátrica: operação de Nuss (correção do pectus excavatum), correção toracoscópica da atresia do esôfago, cirurgia diafragmática toracoscópica, lobectomia pulmonar toracoscópica e resseções toracoscópicas de lesões mediastínicas/pleurais; e, quando indicado (casos para discussão de grupo), cirurgia traqueo-esofágica major, segmentectomias pulmonares toracoscópicas, cirurgia traqueo-brônquica e toracoplastias por via aberta.

METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

Indicadores de monitorização da qualidade e diferenciação para auditoria

Cada serviço de Cirurgia Pediátrica deve apresentar um Relatório Anual de Atividade, claro e sintético, que sirva *benchmarking*, contratualização, planeamento e prova de idoneidade formativa. O documento deve cobrir, com indicadores padronizados de monitorização da qualidade e diferenciação da atividade clínica.

Indicadores padrão de monitorização da qualidade e diferenciação da atividade clínica para os Serviços de Cirurgia Pediátrica

Indicador	Definição curta / como calcular
1) Nº total de intervenções/ano	Cirurgias programadas + urgentes no ano civil.
2) Taxa de Ambulatorização Cirúrgica	% de cirurgias realizadas em regime ambulatorio (dia).
3) Taxa de Urgentes	Urgentes / total de cirurgias (%), sinal de pressão e perfil de procura.
4) Produção cirúrgica ponderada por case-mix	$\Sigma(\text{volume ambulatorio} \times \text{ICM Amb}) + \Sigma(\text{volume convencional} \times \text{ICM Conv})$.
5) ICM – Ambulatorio	Índice de case-mix médio dos episódios ambulatorios.
6) ICM – Convencional	Índice de case-mix médio dos internamentos cirúrgicos.
7) Mediana do tempo de espera em LIC	Mediana (dias) dos inscritos para cirurgia; acompanha acesso e backlog.
8) % de cirurgias fora dos TMRG	Cirurgias realizadas além do tempo máximo de resposta garantido.
9) Taxa de cancelamento cirúrgico	Intervenções canceladas / agendadas (%).
10) Demora média ajustada (IAMETRICS)	LOS ajustado por case-mix (benchmark inter-serviços).
11) Mortalidade ajustada (IAMETRICS)	Mortalidade padronizada por case-mix (segurança/resultados).

12) Taxa de complicações pós-operatórias ($\geq$ Clavien III)	Nº complicações graves/total de cirurgias (%), auditoria contínua.
13) Taxa de reintervenção em 30 dias	Nº reoperações em 30 dias/total de cirurgias (%).
14) Infecções associadas aos cuidados (IACS/SSI)	Episódios com IACS/SSI por 100 cirurgias ou por 1.000 dias de internamento.
15) Volume & diversidade de “casos-índice” (ICD-10) por ano	Nº e espectro de casos complexos (atresia esofágica, HDC, Hirschsprung, etc.).

Para além deste, os relatórios anuais devem reportar resultados clínicos por patologia relevante, experiência do doente (PROMs/PREMs), formação e investigação, e integração em rede (ambulatório satélite e articulações inter-ULS). Sempre que útil, incluem-se breves notas interpretativas e um quadro de melhorias priorizadas. O relatório é objeto de apreciação por um painel de peritos nomeado pelas entidades competentes, que emite recomendações e acompanha a sua execução.

5. Cardiologia Pediátrica

Organização e integração da rede

Em Portugal, a organização dos cuidados em cardiologia pediátrica está estruturada numa rede de referência que visa garantir a prestação de cuidados altamente diferenciados relacionados com a saúde cardiovascular desde a vida fetal até à idade adulta. Para além da sua vertente diagnóstica e terapêutica no âmbito das patologias cardíacas congénitas, adquiridas e do foro arritmológico, esta especialidade tem também um papel fundamental na prevenção e intervenção precoce, exemplificado pelo diagnóstico pré-natal, o rastreio neonatal e a prevenção primária de fatores de risco cardiovasculares.

Estas particularidades exigem uma estreita articulação com as especialidades de Pediatria, Obstetrícia e Cardiologia de Adultos, garantindo assim uma linha contínua de cuidados desde a vida intrauterina à idade adulta.

Para além da promoção da continuidade de cuidados, pretende-se ainda, com esta rede de referência:

- Criar um circuito de referência eficiente entre centros locais, regionais e de referência;
- Garantir acesso equitativo ao diagnóstico e tratamento especializado em todo o país;
- Promover a formação, investigação e inovação em Cardiologia Pediátrica.

Neste contexto, a telemedicina surge como uma ferramenta estratégica fundamental para garantir equidade no acesso a cuidados especializados, particularmente em regiões periféricas ou com menor densidade de recursos humanos diferenciados. As suas aplicações incluem:

- Teleconsultas de seguimento e apoio ao diagnóstico, incluindo nomeadamente situações de urgência;
- Discussão multidisciplinar de casos clínicos entre centros de referência e unidades periféricas;
- Apoio remoto à decisão clínica em situações agudas;
- Redução da necessidade de deslocações físicas, com impacto positivo na qualidade de vida dos utentes e famílias.

A complexidade clínica e tecnológica associada ao diagnóstico e tratamento das cardiopatias torna imperativa a existência de Centros de Referência em Cardiologia Pediátrica, cujo reconhecimento obriga ao cumprimento de critérios específicos e que sejam integrados em Centros Hospitalares de Nível III.

Estes Centros devem estar aptos a responder a qualquer solicitação no âmbito das cardiopatias em idade pediátrica funcionando como centros de referência e contra-referência para outras unidades hospitalares do SNS. Esta organização permite otimizar recursos, evitar duplicações desnecessárias e assegurar a prestação dos cuidados mais adequados em cada fase da vida do doente. Implicitamente, nestes polos especializados de referência existem equipas multidisciplinares e com recursos técnicos avançados, que asseguram cuidados de alta qualidade, uniformes e exequíveis em todo o território nacional.

Atualmente, existem **quatro Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas** no país: **dois localizados na região Sul, um na região Centro e um na região Norte (DR, 2ª Série - Nº50 - 11 de março de 2016)**, garantindo uma cobertura geográfica nacional e promovendo a acessibilidade e a equidade no acesso aos cuidados especializados.

Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra

- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental, em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de Santa Maria e o Hospital da Cruz Vermelha
- Unidade Local de Saúde de São José

Para serem reconhecidos como Centros de Referência, estas unidades hospitalares devem cumprir um conjunto rigoroso de critérios técnicos, humanos e organizacionais, entre eles (**DR, 2ª Série-Nº 167-27 de agosto de 2015**):

- **Ligação funcional e operacional a um centro de cirurgia cardíaca com experiência em cirurgia de cardiopatias congénitas**, incluindo capacidade para cirurgia neonatal;
- Disponibilidade de uma equipa multidisciplinar que assegure cuidados nas seguintes áreas:
 - **Diagnóstico Pré-natal e Cardiologia Fetal;**
 - **Cateterismos cardíacos de diagnóstico e intervenção;**
 - **Técnicas de imagem avançada;**
 - **Cardiopatias Congénitas do Adulto;**
 - **Eletrofisiologia cardíaca invasiva**

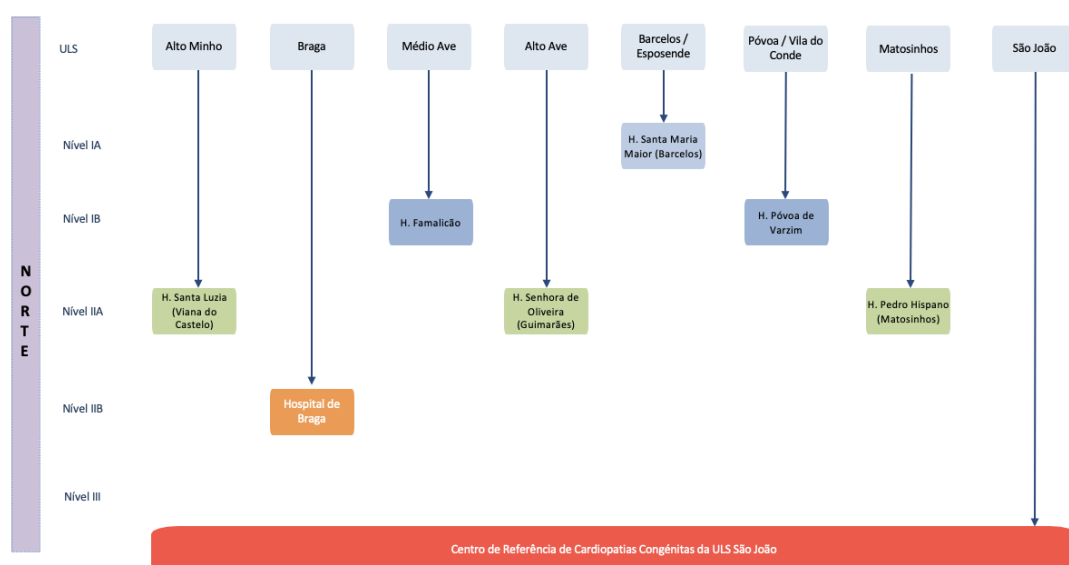
Além destes recursos, os Centros de Referência devem ter **capacidade formativa**, sendo responsáveis pela formação contínua de profissionais de saúde na área da cardiologia pediátrica, incluindo médicos, enfermeiros e técnicos de diagnóstico.

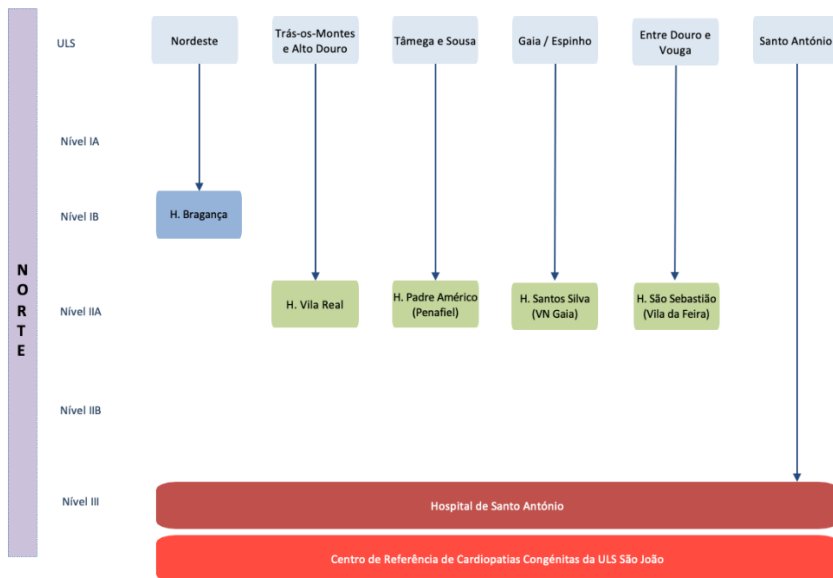
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO

MAPA DE REFERENCIAÇÃO

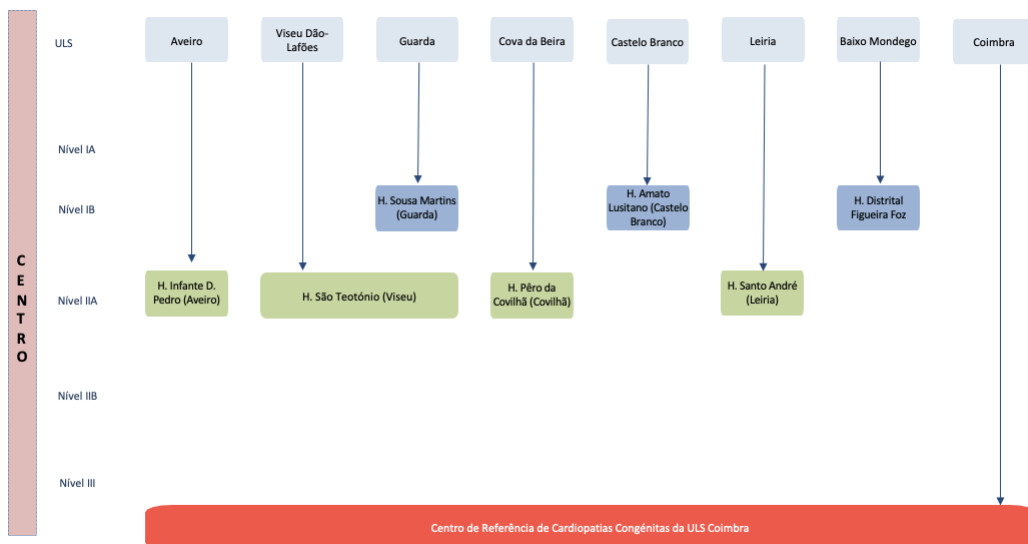
Apresentam-se de forma sumária, as áreas de influência da rede de referenciação para a Cardiologia Pediátrica das regiões Norte, Centro e Sul do país.

Região Norte

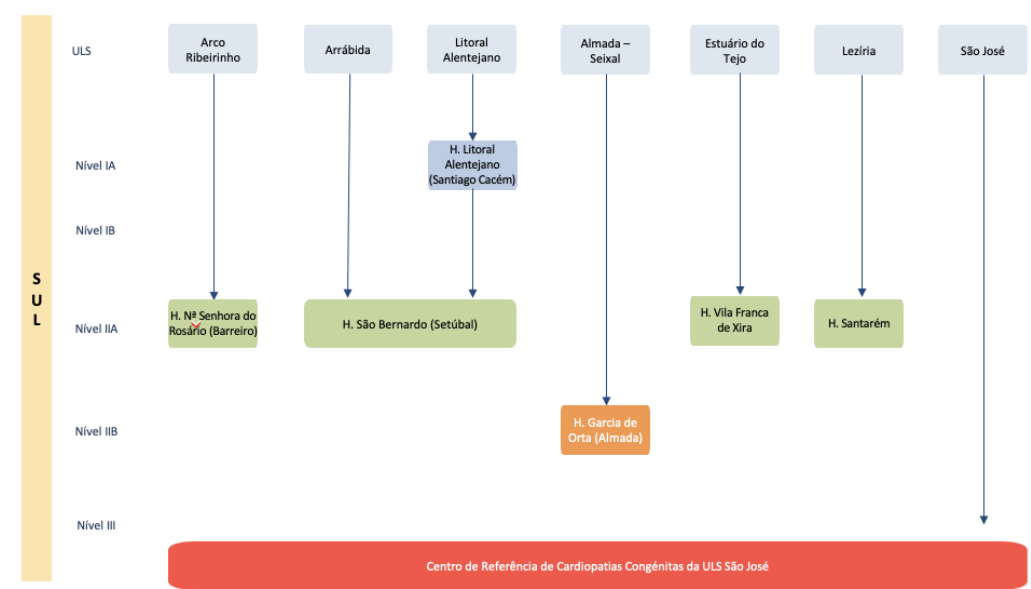
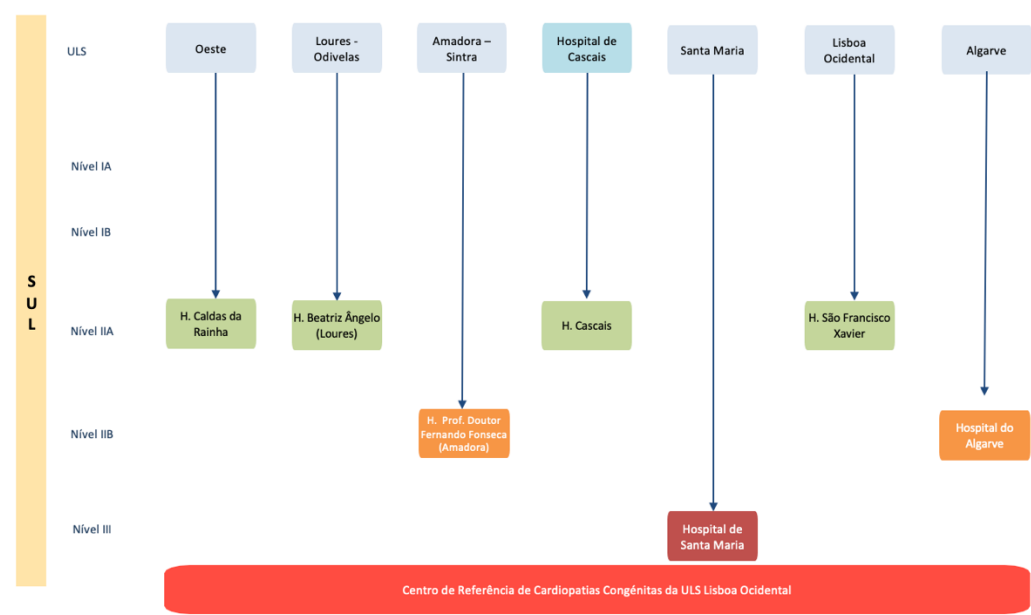




Região Centro



Região Sul



METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

A auditoria externa aos Centros de Referência, em Portugal, é uma avaliação periódica realizada por entidades independentes para verificar se os Centros cumprem os requisitos que levaram ao seu reconhecimento como Centros de Referência no país. A Comissão Nacional para os Centros de Referência (CNCR), nomeada em 2023 (DR, 2ª série-nº 117-16 de maio de 2023), é responsável por esta avaliação, que tem como objetivo garantir a qualidade e a conformidade dos serviços prestados por estes Centros, culminando num relatório anual de avaliação.

Em 2023 foi proposta uma atualização da rede de Referência nas áreas da Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Cardíaca e Cardiologia, que até à data não foi publicada.

Apresentam-se abaixo os indicadores previstos nos critérios específicos para o reconhecimento de Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas, publicados no Diário da República, 2.ª série, n.º 167, de 27 de agosto de 2015.

Indicadores
Taxa de mortalidade aos 2, 3 e 5 anos
Taxa de mortalidade hospitalar em cateterismo cardíaco de finalidade terapêutica
Número anual de intervenções percutâneas
Taxa de reintervenções não programadas
Taxa de reinternamentos
Número de transplantes cardíacos
Mortalidade ajustada ao grau de complexidade com base em <i>scores</i> internacionais

A rede de referência em cardiologia pediátrica constitui uma componente essencial da organização dos cuidados de saúde altamente diferenciados no SNS. A sua estruturação em torno de centros de referência, com capacidade técnica-científica demonstrada, garante equidade e qualidade no acesso aos cuidados cardiovasculares pediátricos. A abordagem das cardiopatias congénitas e adquiridas em idade pediátrica requer um modelo organizativo em rede, com articulação vertical entre níveis de cuidados e transversal entre especialidades. A aposta na telemedicina como componente operacional da rede reforça a coesão e a equidade do sistema, promovendo acesso verdadeiramente universal e de qualidade à medicina cardiovascular pediátrica em Portugal.

6. Bibliografia

1. **Despacho n.º 6/1991**
Criação das **Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF)**
Diário da República, 2.ª série — N.º 139 — 20 de junho de 1991
2. **Despacho n.º 12917/1998**
Ampliação das UCF à saúde da mulher, da criança e do adolescente
Diário da República, 2.ª série — N.º 171 — 27 de julho de 1998
3. **Despacho nº 9871/2010**
Alargamento da idade de atendimento pelos serviços de pediatria, no serviço de urgência, consulta externa, hospital de dia e internamento até aos 17 anos e 364 dias
Diário da República, 2.ª série — N.º 112 — 11 de junho de 2010
4. **Despacho n.º 9872/2010**
Reformulação das UCF
Diário da República, 2.ª série — N.º 112 — 11 de junho de 2010
5. **Despacho n.º 15385/2010**
Nomeação da Comissão Técnica para o Diagnóstico Pré-Natal
Diário da República, 2.ª série — N.º 198 — 12 de outubro de 2010
6. **DGS – Norma n.º 013/2011**
"Organização e articulação dos cuidados de saúde para crianças e jovens com necessidades complexas."
(*Inclui referência à importância da referenciação e abordagem multidisciplinar.*)
7. **Carta Hospitalar Materna da Criança e do Adolescente**
8. **Portaria n.º 194/2014, de 30 de setembro**
Conceito, o processo de identificação, aprovação e reconhecimento dos centros de referência nacionais para a prestação de cuidados de saúde
9. **Aviso nº 9658/2015**
Critérios específicos para reconhecimento de Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas
Diário da República, 2.ª série — N.º 167 — 27 de agosto de 2015
10. **Direção-Geral da Saúde (DGS) – Norma n.º 002/2015**
"Organização dos Cuidados de Saúde Diferenciados em Pediatria – Níveis de Diferenciação dos Hospitais com Internamento Pediátrico."
11. **Portaria n.º 147/2016**
Processo de criação e revisão das Redes de Referenciação Hospitalar
Diário da República, 1.ª série — N.º 97 — 19 de maio de 2016
12. **Despacho n.º 3653/2016**
Reconhecimento de Centros de Referência.
Diário da República, 2.ª série — N.º 50 — 11 de março de 2016
13. **Despacho n.º 12866/2016, de 25 de outubro**
Reconhecimento dos Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas no SNS.
Diário da República, 2.ª série — N.º 206 — 25 de outubro de 2016.

14. **Decreto-Lei n.º 61/2018**

Cria o regime jurídico dos centros académicos clínicos e dos projetos-piloto de hospitais universitários
Diário da República, 1.ª série — N.º 149 — 3 de agosto de 2018

15. **Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro)**

Estabelece os princípios gerais da política de saúde, incluindo a organização em rede e a continuidade de cuidados

16. **Plano Nacional de Saúde 2021–2030**

Direção-Geral da Saúde. Lisboa: DGS, 2021.

(Inclui metas relacionadas com equidade no acesso e inovação tecnológica, como a telemedicina.)

17. **Despacho 5969/2023**

Designa os membros da Comissão Nacional para os Centros de Referência (CNCR)

Diário da República, 2.ª série — N.º 117 — 16 de maio de 2023.

18. **Despacho n.º 8434/2024**

Criação da **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**

Diário da República, 2.ª série - N.º 144) – 18 de julho de 2024

19. **Despacho n.º 15065/2024**

Constituição da **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**

Diário da República, 2.ª série - N.º 248) – 10 de dezembro de 2024

7. Abreviaturas

AML – Área Metropolitana de Lisboa

AMP – Área Metropolitana do Porto

CNCR – Comissão Nacional para os Centros de Referência

CNSMCA - Comissão Nacional para a Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

CNSMI - Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil

ECMO - Oxigenação por Membrana Extracorporeal

EEG – Eletroencefalograma

HAP - Hospitais de Apoio Perinatal

HAPD - Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado

IPO – Instituto Português de Oncologia

MAC – Maternidade Alfredo da Costa

PROM / PREM - *Patient-Reported Outcome Measure / Patient-Reported Experience Measure*

RN – Recém-nascido

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCF – Unidades Coordenadoras de Formação

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ULS – Unidade Local de Saúde