



REGIONALNY OŚRODEK LECZENIA HEMOFILII I POKREWNYCH SKAZ KRWOTOCZNYCH DLA DZIECI

Tel. kontaktowy:

**W dni powszednie od godz. 8.00 do godz. 15.00: 81 71 85 520, 81 71 85 303, 81 71 85 501,
81 71 85 502**

W dni wolne od pracy oraz w dni powszednie od godz. 15.00 do godz. 8.00: 81 71 85 511

Koordynator ośrodka:

Lek. med. Irena Woźnica-Karczmarz; specjalista pediatrii, transfuzjologii klinicznej, onkologii i hematologii dziecięcej

Tel. kontaktowy 81 71 85 303

e-mail: hemofilia@uszd.lublin.pl

Zadania Regionalnego Ośrodka Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych

dla Dzieci:

- 1. Sprawowanie kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne zgodnie z obowiązującymi standardami.**
- 2. Diagnostyka hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.**
- 3. Prowadzenie programu lekowego finansowanego przez NFZ „Zapobieganie krwawieniom w Hemofilii A i B”**
- 4. Sprawowanie nadzoru nad leczeniem w warunkach domowych chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.**
- 5. Prowadzenie instruktażu dla pacjentów i ich rodzin w zakresie bezpiecznego stosowania produktów leczniczych, tj. zasad ich podawania i sposobu przechowywania produktów leczniczych.**
- 6. Regularna ocena stanu zdrowia chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne.**
- 7. Wystawianie i wydawanie każdemu pacjentowi „karty postępowania” oraz jej aktualizowanie w terminach wynikających z zaleceń lekarza, warunkujących ordynowanie poza Ośrodkiem koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny do leczenia domowego.**
- 8. Wystawienie i wydanie każdemu pacjentowi „karty chorego na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne”.**
- 9. Prowadzenie depozytu koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny na podstawie umowy zawartej z Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Lublinie.**
- 10. Prowadzenie całodobowego dyżuru konsultacyjnego dla innych podmiotów leczniczych, w tym lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i Państwowego Ratownictwa Medycznego.**
- 11. Prowadzenie rejestru medycznego chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.**
- 12. Udzielanie konsultacji opiekunom pacjentów Ośrodka telefonicznie lub drogą elektroniczną.**
- 13. Zapewnienie udziału przedstawiciela Ośrodka w Radzie Programu.**
- 14. Zgłaszanie Radzie Programu pacjentów w ramach leczenia w module 2 i 4 Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2019-2023.**

Zadania Regionalnego Ośrodka Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych

realizowane są w ramach:

- 1. Poradni Hematologicznej dla Dzieci.**
- 2. Oddziału Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej (pobyt stacjonarny i pobyt dzienny)**