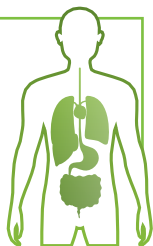


SNAHA O DOSAŽENÍ LEPŠÍCH VÝSLEDKŮ PŘI LÉČBĚ STŘEVNÍHO SELHÁNÍ



JAK POROZUMĚT STŘEVNÍMU SELHÁNÍ



Střevní selhání (intestinal failure, IF) je nejzávažnější formou orgánového selhání; brání tělu v absorpci životně důležitých tekutin a živin, které tělo potřebuje pro přežití.¹ Jednou z hlavních příčin IF je syndrom krátkého střeva (SBS).¹ Zlatým standardem léčby pacientů s IF je dlouhodobá parenterální podpora (PS) ve formě parenterální výživy a/nebo intravenózní hydratace (PN/IV), protože se tím zajišťuje potřebný přísun tekutin a živin pro udržení odpovídajícího zdravotního stavu a/nebo růstu. Ačkoli se při parenterální výživě pacientům s chronickým IF zajistí důležité tekutiny a živiny, tento terapeutický přístup je spojen s potenciálně závažnými nebo život ohrožujícími komplikacemi (např. s rizikem infekce související

NENAPLNĚNÉ POTŘEBY³



Máme možnost **zlepšit znalosti každého z nás** o IF.



CO MŮŽEME UDĚLAT MY?

Vybízíme pacienty, **aby** na národní úrovni **vytvořili speciální pacientské organizace pro IF.**



Je **potřeba shromažďovat a sdílet zdravotní údaje a sladit standardy kvality léčby** v rámci jednotlivých zemí i mezi nimi



Vybízíme pacientské organizace, aby si vyžádaly **rozsáhlejší registry pacientů.**



Současná **opatření v oblasti domácí a sociální péče nesplňují požadavky na kvalitní život** osob s IF a jejich rodin.



Žádáme vás, abyste **prosazovali používání příslušných nástrojů pro měření kvality života** pacientů s IF.



V současné době neexistuje **dostatečně důkladný výzkum**, který by přispěl k tolik potřebnému zlepšení zdravotnických služeb.



Chceme, aby byly **slyšet všechny hlasy**, zejména hlasy pacientů, kteří se účastní klinického výzkumu IF.



Není k dispozici dostatek zavedených referenčních center.



Vybízíme pacienty, aby se **zapojili do spolupráce s pacientskými organizacemi** a zvýšili své zastoupení v evropských referenčních sítích, jako je ERN-ERNICA*, aby byl jejich hlas více slyšet.

JESTLIŽE TYTO NENAPLNĚNÉ POTŘEBY BUDEME ŘEŠIT A SJEDNOTÍME SE JAKO KOMUNITA, MŮŽEME NAŠI VIZI LEPŠÍCH STANDARDŮ PÉČE PROMĚNIT V REALITU.



O PROGRAMU ATLAS

ATLAS je skupina odborných lékařů, obhájců pacientů, představitelů pacientských organizací a společnosti Takeda, která se zaměřuje na dosažení co nejlepší léčby a péče o všechny pacienty s IF. Projekt byl vytvořen v roce 2016 jako reakce na nedostatek povědomí a špatnou koordinaci evropských norem pro IF. Naší vizí je, aby se všem pacientům s IF v Evropě do roku 2030 dostalo stejné standardní péče, což by bylo doloženo zlepšením hlášených výsledků pacientů. V roce 2018 byl v Evropském parlamentu představen politický dokument, který byl klíčovým milníkem pro komunitu IF, a který představil problémy, jimž pacienti s IF čelí, přímo tvůrcům zdravotnických strategií. Program ATLAS financuje a iniciuje společnost Takeda.

1. PIRONI, L. et al. (2016). ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. Clinical Nutrition. 35. 247-307. 2. HOFSTETTER, S. et al. (2013). Key issues in addressing the clinical and humanistic burden of short bowel syndrome in the US. Current Medical Research and Opinion. 29(5). 495-504. 3. SCHNEIDER, S. et al. (2017). ATLAS - Transforming the vision - Giving chronic intestinal failure patients the care they need - a call to action. Shire International. 2-4.

* ERN-ERNICA je evropská referenční síť pro vzácné dědičné a vrozené (trávící a gastrointestinální) anomálie. ERN-ERNICA má pracovní skupinu pro střevní selhání.