

UNSERE ZIELE SIND BESSERE OUTCOMES IN DER VERSORGUNG IHRES DARMVERSAGENS



VERSTEHEN VON DARMVERSAGEN



Darmversagen (DV) ist die seltenste Form des Organversagens und verhindert, dass der Körper die lebenswichtigen Flüssigkeiten und Nährstoffe, die er für das Überleben benötigt, absorbiert.¹ Eine der Hauptursachen des DV ist das Kurzdarmsyndrom (KDS).¹ Der Goldstandard bei der Behandlung von DV Patienten ist der langfristige parenterale Support (PS) in Form einer parenteralen Ernährung und/oder i.v. verabreichten Flüssigkeit, da sie die notwendige Nährstoff- und Flüssigkeitsanforderung bieten, um eine angemessene Gesundheit zu erhalten und/oder ein angemessenes Wachstum zu gewährleisten. Obwohl der PS lebenswichtige, lebenserhaltende Flüssigkeits- und Nährstoffunterstützung für Patienten mit chronischem Darmversagen bietet, ist dieser therapeutische Ansatz mit potenziell schwerwiegenden oder lebensbedrohlichen Komplikationen verbunden (z. B. Risiko für katheterassoziierte Infektionen und Leberversagen).²

WENN WIR DIESE UNGEDECKTEN (MEDIZINISCHEN) BEDARF ADRESSIEREN UND UNS ALS GEMEINSCHAFT VEREINEN, KÖNNEN WIR UNSERE VISION VERBESSERTER VERSORGUNGSSTANDARDS IN DIE REALITÄT UMSETZEN.

UNGEDECKTER MEDIZINISCHER BEDARF (UNMET NEED)³

WAS KÖNNEN WIR TUN?



Es ist möglich, **das Verständnis vom DV zu verbessern.**



Wir ermutigen Patienten, auf nationaler Ebene **DV-spezifische Patientenorganisationen zu gründen.**



Es besteht die **Notwendigkeit, Gesundheitsdaten zu sammeln, weiterzugeben und die Qualitätsstandards der Behandlung** innerhalb und zwischen den Ländern abzustimmen.



Wir fordern Patientenorganisationen dringend auf, **Patientenregister für diese Erkrankung (oder Krankheitsbild, etc.) zu verlangen.**



Die derzeitigen **häuslichen und sozialen Versorgungseinrichtungen erfüllen nicht die Lebensqualitätsbedürfnisse** von jenen mit DV und ihren Familien.



Wir bitten Sie, **sich für die Verwendung entsprechender Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität** von Patienten mit DV einzusetzen.



Es gibt **keine ausreichende Forschung**, um die dringend benötigte Verbesserung der Gesundheitsdienstleistungen voranzutreiben.



Wir möchten, dass **alle Stimmen gehört werden**, insbesondere die von Patienten, die an der klinischen Forschung des DV teilnehmen.



Es gibt **keine etablierten Referenznetzwerke.**



Wir ermutigen Patienten, **sich mit Patientenorganisationen zu vernetzen** um ihre Vertretung und Stimme in europäischen Referenznetzwerken wie ERN-ERNICA* zu erhöhen.



ATLAS ist eine Gruppe von ärztlichen Experten, Patientenvertretern, Leitern von Patientenorganisationen und Takeda, die sich auf die Erzielung der bestmöglichen Behandlung und Versorgung für alle Patienten mit DV konzentrieren. Das Projekt wurde 2016 als Reaktion auf dem mangelnden Bewusstsein und schlechten Koordination der europäischen Standards für das DV ins Leben gerufen. Unsere Vision ist es, dass alle Patienten mit DV in Europa bis 2030 den gleichen Versorgungsstandard erhalten, was durch die Verbesserung der von Patienten berichtete Ergebnisse dokumentiert wird. Im Jahr 2018 wurde bei einer Veranstaltung im Europäischen Parlament ein politisches Dokument vorgestellt, das einen wichtigen Meilenstein für die DV-Community darstellte, indem es die Probleme der Patienten direkt den politischen Entscheidungsträgern vorstellte. Das ATLAS-Programm wird von Takeda finanziert und initiiert.

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 ist das europäische Referenznetzwerk für seltene vererbte und angeborene (Verdauungsanomalien und gastrointestinale) Anomalien. ERN-ERNICA hat eine Arbeitsgruppe zu Darmversagen.

