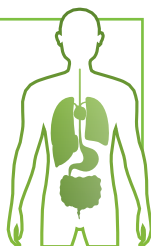


NUESTRO OBJETIVO ES OBTENER MEJORES RESULTADOS PARA USTED EN EL CUIDADO DE SU FALLO INTESTINAL



PROFUNDIZACIÓN EN EL FALLO INTESTINAL



El fallo intestinal (FI) es la forma más rara de insuficiencia orgánica que existe. Esta insuficiencia impide que el cuerpo absorba los líquidos y nutrientes esenciales que necesita para sobrevivir.¹ Una de las principales causas del FI es el síndrome del intestino corto (SIC).¹ El mejor tratamiento de referencia para los pacientes con FI es el apoyo parenteral a largo plazo en forma de nutrición parenteral y/o fluidoterapia (NP/IV), ya que estas proporcionan los requisitos nutricionales y de líquidos necesarios para mantener una salud y/o crecimiento adecuados. Aunque el apoyo parenteral supone un apoyo fundamental de líquidos y nutrientes para la vida de los pacientes con FI crónico, este enfoque terapéutico se asocia con complicaciones potencialmente graves o mortales (p. ej., riesgo de infección relacionada con el catéter e insuficiencia hepática).²

SI ABORDAMOS ESTAS NECESIDADES NO CUBIERTAS Y NOS UNIMOS COMO COMUNIDAD, PODEMOS HACER REALIDAD NUESTRA VISIÓN PARA MEJORAR LOS TRATAMIENTOS DE REFERENCIA.

NECESIDADES NO CUBIERTAS³

¿QUÉ PODEMOS HACER?



Existe la oportunidad de **mejorar el conocimiento de todas las personas** sobre la II. →

Animamos a los pacientes a **crear asociaciones de pacientes específicas para el FI** a nivel nacional.



Existe la **necesidad de recopilar y compartir información sanitaria y adaptar los estándares de calidad del tratamiento** dentro de los países y entre países. →

Instamos a las asociaciones de pacientes a solicitar **registros de pacientes más extensos**.



La prestación de atención domiciliar y social actual no satisface las necesidades de calidad de vida de las personas con FI ni las de sus familias. →

Le pedimos que **abogue por el uso de herramientas de medición de la calidad de vida relevantes** para llevar a cabo las evaluaciones de los pacientes con FI.



La **investigación en este campo es insuficiente** para conseguir impulsar la tan necesaria mejora del servicio sanitario. →

Queremos **que se escuche a todo el mundo**, especialmente a los pacientes que participan en la investigación clínica del FI.



Faltan centros de referencia establecidos. →

Animamos a los pacientes a **contactar con asociaciones de pacientes** para aumentar su representación y hacerse oír en redes de referencia europeas como la ERN-ERNICA*.

ACERCA DE ATLAS

ATLAS es un grupo formado por médicos expertos, defensores del paciente, líderes de asociaciones de pacientes y Takeda que se centra en lograr el mejor tratamiento y atención posibles para todos los pacientes con FI. El proyecto nació en 2016 como respuesta a la falta de concienciación y la mala coordinación de los tratamientos de referencia europeos para el FI. Nuestro objetivo es que todos los pacientes con FI de Europa reciban el mismo tratamiento de referencia para 2030, según se documenta gracias a la mejora en los resultados notificados por los pacientes. En 2018, se publicó un documento normativo en un evento en el Parlamento Europeo, lo cual marcó un hito clave para la comunidad del FI al dar a conocer directamente a los legisladores los problemas a los que se enfrentan los pacientes. El programa ATLAS está financiado y ha sido puesto en marcha por 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.

* La ERN-ERNICA es la red europea de referencia de anomalías hereditarias y congénitas raras (digestivas y gastrointestinales). La ERN-ERNICA tiene un grupo de trabajo sobre el fallo intestinal.

