

# VISER DE MEILLEURS RÉSULTATS DANS VOS SOINS DE L'INSUFFISANCE INTESTINALE



## COMPRENDRE L'INSUFFISANCE INTESTINALE



L'insuffisance intestinale (intestinal failure, IF) est la forme la plus rare de défaillance organique et empêche l'organisme d'absorber les liquides vitaux et les nutriments dont il a besoin pour survivre.<sup>1</sup> L'une des principales causes de l'IF est le syndrome de l'intestin court (SIC).<sup>1</sup> Le traitement de référence pour les patients atteints d'IF est le soutien parentéral (SP) à long terme sous forme de nutrition parentérale et/ou d'hydratation intraveineuse (PN/IV), car il fournit les besoins en liquide nécessaires et maintient la santé et la croissance. Bien que le SP fournisse un apport en liquides et en nutriments vitaux pour les patients atteints d'IF chronique, cette approche thérapeutique est associée à des complications potentiellement graves ou potentiellement mortelles (par ex., risque d'infection liée au cathéter et d'insuffisance hépatique).<sup>2</sup>

## BESOINS NON SATISFAITS<sup>3</sup>

## QUE POUVONS-NOUS FAIRE ?



Il existe une opportunité **d'améliorer la compréhension de tout le monde** de l'IF.



Nous encourageons les patients à **établir des rapports avec les organisations de patients spécifiques à l'IF** au niveau national.



Il est **nécessaire de recueillir et de partager des données de santé et d'aligner les normes de qualité du traitement** au sein mais aussi entre les pays.



Nous exhortons les organisations de patients à demander **des registres de patients plus larges**.



Les **dispositions actuelles en matière de soins à domicile et sociaux ne répondent pas aux besoins en matière de qualité de vie** des personnes atteintes d'IF et de leurs familles.



Nous vous demandons **de recommander l'utilisation d'outils pertinents de mesure de la qualité de vie** pour les évaluations des patients atteints d'IF.



Il existe des **recherches inadéquates** pour stimuler l'amélioration des services de soins de santé indispensables.



Nous voulons que **toutes les voix soient entendues**, en particulier celles des patients participant à la recherche clinique sur l'IF.



Il y a un **manque de centres de référence établis**.



Nous encourageons les patients à **s'engager avec les organisations de patients** afin d'augmenter leur représentation et leur voix dans les réseaux de référence européens tels que l'ERN-ERNICA\*.



## À PROPOS D'ATLAS

ATLAS est un groupe de cliniciens experts, de défenseurs des patients, de leaders d'organisations de patients et de Takeda qui se concentre sur l'obtention du meilleur traitement et des meilleurs soins possibles pour tous les patients atteints d'IF. Le projet a été créé en 2016 en réponse à un manque de sensibilisation et à une mauvaise coordination des normes européennes de l'IF. Notre vision est que tous les patients atteints d'IF en Europe reçoivent un traitement standard égal d'ici 2030, comme documenté par l'amélioration des résultats rapportés par les patients. En 2018, un rapport stratégique sur les difficultés rencontrées par la communauté IF a été présenté aux décideurs publics à l'occasion d'un événement au Parlement européen. Le programme ATLAS est financé et initié par Takeda.

**SI NOUS RÉPONDONS À CES BESOINS NON SATISFAITS ET QUE NOUS NOUS UNISSONS EN TANT QUE COMMUNAUTÉ, NOUS POUVONS TRANSFORMER NOTRE VISION DE NORMES DE SOINS AMÉLIORÉES EN RÉALITÉ.**

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.

\* L'ERN-ERNICA est le Réseau européen de référence pour les anomalies héréditaires et congénitales (digestives et gastro-intestinales) rares. L'ERN-ERNICA dispose d'un groupe de travail sur l'insuffisance intestinale.

