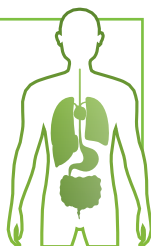


# TEŽIMO BOLJIM ISHODIMA U SKRBI ZATAJENJA CRIJEVA



## RAZUMIJEVANJE ZATAJENJA CRIJEVA



Zatajenje crijeva najrjeđi je oblik zatajenja organa i sprječava tijelo da apsorbira vitalne tekućine i hranjive sastojke potrebne za preživljavanje.<sup>1</sup> Jedan od vodećih uzroka zatajenja crijeva je sindrom kratkog crijeva (SBS).<sup>1</sup> Zlatni standard liječenja bolesnika s zatajenjem crijeva je parenteralna prehrana (PP) i/ili intravenska hidratacija (PN/IV), koja pruža hranjive tvari i tekućinu potrebnu za održanje zdravlja i/ili rast. Iako parenteralna prehrana omogućuje primanje tekućine i hranjivih tvari koje su od životne važnosti bolesnicima sa zatajenjem crijeva, ovaj terapijski pristup je povezan s potencijalno ozbiljnim ili po život opasnim komplikacijama (npr. rizikom od infekcije povezane s kateterom i zatajenja jetre).<sup>2</sup>

**AKO SE SUOČIMO S NEISPUNJENIM POTREBAMA I DJELUJEMO KAO ZAJEDNICA, MOŽEMO SVOJU VIZIJU ZA POBOLJŠANE STANDARDE SKRBI PRETVORITI U STVARNOST.**

## NEISPUNJENE POTREBE<sup>3</sup>



Postoji prilika za **bolje razumijevanje** zatajenja crijeva.



## ŠTO MI MOŽEMO UČINITI?

Potičemo bolesnike **da uspostave udruženje bolesnika sa zatajenjem crijeva** na nacionalnoj razini.



Postoji **potreba za prikupljanjem i dijeljenjem zdravstvenih podataka te usklađivanjem standarda kvalitete** liječenja unutar i između država.



Potičemo udruženja bolesnika da se zalažu za što **raširenije registre bolesnika**.



Trenutne odredbe o kućnoj njezi i socijalnoj **skrbi ne omogućuju potrebnu kvalitetu života** bolesnika sa zatajenjem crijeva i njihovih obitelji.



Od vas očekujemo da se **zalažete za upotrebu relevantnih alata za procjenu kvalitete života** kod bolesnika sa zatajenjem crijeva.



Nema **dovoljno ispitivanja** koja bi omogućila provođenje prijeko potrebnih poboljšanja zdravstvenih usluga.



Želimo da **svi imaju priliku da se njihov glas čuje**, osobito onih bolesnika koji sudjeluju u kliničkim ispitivanjima lijekova za zatajenje crijeva.



Nema **dovoljno uspostavljenih referentnih centara**.



Potičemo bolesnike da se **angažiraju u udruženjima bolesnika** kako bi povećali njihovu zastupljenost i glas u europskim referentnim mrežama kao što je ERN-ERNICA\*.



## O ATLAS-U

ATLAS je skupina sastavljena od stručnih liječnika, zagovornika bolesnika, vođa udruženja bolesnika i Takede koja je usmjerena na postizanje najboljeg mogućeg liječenja i skrbi za sve bolesnike sa zatajenjem crijeva. Projekt je započeo 2016. kao odgovor na nedostatak svijesti o bolesti i loše koordinacije europskih standarda liječenja zatajenja crijeva. Naša vizija je da svi bolesnici u Europi do 2030. godine imaju jednaki standard liječenja, dokumentirano kroz poboljšanje prijavljenih ishoda bolesnika. U 2018. godini u Europskom parlamentu pokrenut je dokument o političkim mjerama koji je obilježio ključnu prekretnicu za zajednicu bolesnika sa zatajenjem crijeva izravnim predstavljanjem izazova s kojima se bolesnici suočavaju. Program ATLAS je pokrenula i financira tvrtka 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 europska je referentna mreža za rijetke nasljedne i kongenitalne (probavne i gastrointestinalne) anomalije. ERN-ERNICA ima radnu skupinu koja radi na zatajenju crijeva.

