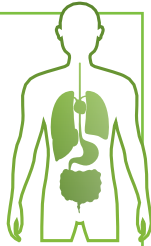


CÉLUNK, HOGY JOBB EREDMÉNYEKET ÉRJÜNK EL A BÉLRENDSZER ELÉGTELENSÉGÉNEK KEZELÉSE SORÁN



A BÉLELÉGTELENSÉG MEGÉRTÉSE



A bélelégtelesség (intestinal failure, IF) a szervelégtelenségek legritkábban előforduló formája, ami megakadályozza a túléléshez szükséges létfontosságú folyadékok és tápanyagok felszívódását. Az IF hátterében általában rövidbél-szindróma (SBS) áll! Az IF betegek aranystandard kezelése a hosszú távú parenterális kezelés: ami történhet parenterális táplálás és/vagy intravénás hidratálás (PN/IV) formájában, mivel ez biztosítja a megfelelő táplálást és folyadékszükségletet a megfelelő egészségi állapotot és/vagy növekedés fenntartásához. Bár a PS létfontosságú, és ez életfenntartó folyadék- és tápanyagtámogatást nyújt krónikus IF-ben szenvedő betegek számára, ez a terápiás megközelítés potenciálisan súlyos vagy életveszélyes szövődeményekkel jár (pl. katéterrel összefüggő fertőzés és májelégtelenség kockázata).²

HA EZEKET A MEG NEM VALÓSULT, HIÁNYZÓ IGÉNYEKET KEZELJÜK, ÉS KÖZÖSSÉGKÉNT EGYESÍTJÜK, A JOBB ELLÁTÁSI NORMÁK VÍZIÓJÁT VALÓSÁGGÁ VÁLTOZTATHATJUK.

MEG NEM VALÓSULT, HIÁNYZÓ IGÉNYEK ³

MIT TEHETÜNK MI?



Lehetőség van arra, hogy **mindenki jobban megértse az IF-t.**



Arra ösztönözzük a **betegeket, hogy alapítsanak országos szintű IF-specifikus betegszervezeteket.**



Szükség van **az egészségügyi adatok gyűjtésére és megosztására, valamint a minőségi kezelés irányelveinek** összehangolására az országon belül és országok között.



Arra biztatjuk a betegszervezeteket, hogy szólaljanak fel **szélesebb körű betegnyilvántartásokért.**



A jelenlegi **otthoni és szociális ellátásra vonatkozó rendelkezések nem elégítik ki** az IF-ben szenvedők és családjaik életminőségi szükségleteit.



Arra kérjük, hogy **az IF betegek értékeléséhez a vonatkozó életminőség-mérési eszközök** használatát támogassa.



Nem áll rendelkezésre **legendő kutatás ahhoz**, hogy az egészségügyi szolgáltatások fejlesztését valóban befolyásolja.



Szeretnénk, ha **minden érintettet meghallgatnának**, különösen az IF klinikai kutatásban részt vevő betegeket.



Hiányoznak **a tudományosan megalapozott referencia központok.**



Arra bátorítjuk a betegeket, hogy **kapcsolódjanak be betegszervezetekbe**, hogy növeljék érdeképviseletüket és hallassák hangjukat az európai referenciahálózatokban, például az ERN-ERNICA*-ban.



AZ ATLAS BEMUTATÁSA

Az ATLAS egy szakorvosokból, betegjogi képviselőkből, betegszervezeti vezetőkből álló csapat a Takeda vállalattal együtt, amely az IF-ben szenvedő betegek számára a lehető legjobb kezelés és ellátás elérésére összpontosít. A projektet 2016-ban hozták létre az ismeretek hiányára és az IF európai standardjainak gyenge koordinációjára adott válaszként. Célunk, hogy Európában minden IF beteg ugyanolyan színvonalú ellátásban részesüljön 2030-ig, a jelentett betegek állapotának javulása alapján. 2018-ban egy európai parlamenti rendezvényen elindítottak egy szakpolitikai tanulmányt, amely az IF közösség számára kiemelt mérföldkőnek bizonyult azáltal, hogy azokat a problémákat, melyekkel a betegek találkoznak, közvetlenül a döntéshozók elé tárták. Az ATLAS programot a Takeda kezdeményezte és finanszírozza.

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.

* Az ERN-ERNICA a ritka örökletes és veleszületett (emésztő és gyomor-bélrendszeri) betegségek európai referenciahálózata. Az ERN-ERNICA-n belül dolgozik egy bélelégtelességi munkacsoport.

