

OTTENERE RISULTATI MIGLIORI NELLA CURA DELL'INSUFFICIENZA INTESTINALE



COMPRENDERE L'INSUFFICIENZA INTESTINALE



L'insufficienza intestinale (intestinal failure, IF) è la forma più rara di insufficienza d'organo e impedisce all'organismo di assorbire i fluidi vitali e le sostanze nutritive di cui ha bisogno per sopravvivere.¹ Una delle cause principali dell'IF è la sindrome dell'intestino corto (short bowel syndrome, SBS).¹ Il trattamento standard di riferimento per i pazienti che soffrono di IF è il supporto parenterale (parenteral support, PS) a lungo termine sotto forma di nutrizione parenterale e/o idratazione endovenosa (parenteral nutrition/intravenous hydration, PN/IV), in quanto fornisce il fabbisogno necessario di nutrienti e fluidi per il mantenimento di una salute e/o crescita adeguate. Anche se il PS fornisce un supporto di fluidi e nutrienti vitale per i pazienti affetti da IF cronica, questo approccio terapeutico è associato a complicanze potenzialmente gravi o letali (ad es. rischio di infezione da catetere e insufficienza epatica).²

BISOGNI INSODDISFATTI³



Esiste la possibilità di **migliorare la comprensione dell'IF da parte di tutti.**



COSA POSSIAMO FARE?

Esortiamo i pazienti a **creare organizzazioni di pazienti con IF** a livello nazionale.



È **necessario raccogliere e condividere informazioni sui percorsi di cura e avere standard di cura adeguati e comuni** all'interno di ogni Paese.



Esortiamo le organizzazioni di pazienti a richiedere **studi osservazionali più ampi.**



Le attuali **disposizioni in materia di assistenza domiciliare e sociale non soddisfano i bisogni di qualità della vita** dei soggetti affetti da IF e delle loro famiglie.



Vi chiediamo di **raccomandare l'utilizzo dei principali strumenti di misurazione della Qualità della Vita** per la valutazione dei pazienti con IF.



L'attuale **ricerca è inadeguata** per perseguire un miglioramento significativo e necessario dei servizi sanitari.



Desideriamo che **tutte le voci vengano ascoltate**, in particolare quelle dei pazienti che partecipano alla ricerca clinica sull'IF.



Vi è una **mancanza di centri di riferimento consolidati.**



Esortiamo i pazienti a **unirsi alle organizzazioni di pazienti** per aumentare la loro rappresentanza e voce nelle reti di riferimento europee come ERN-ERNICA*.



INFORMAZIONI SU ATLAS

ATLAS è costituito da un gruppo di clinici esperti, dalle più rappresentative organizzazioni di pazienti e da Takeda, ed è focalizzato a raggiungere il miglior trattamento e la miglior cura possibile per tutti i pazienti che soffrono di IF. Il progetto è stato istituito nel 2016 in risposta a una mancanza di consapevolezza e a una scarsa coordinazione degli standard europei per l'IF. La nostra vision è che tutti i pazienti con IF in Europa ricevano uno standard di cura uguale entro il 2030, come documentato dai risultati segnalati dai pazienti (patient reported outcomes). Nel 2018, in occasione di un evento al Parlamento europeo, è stato presentato un documento programmatico che ha segnato un importante traguardo per la comunità di pazienti affetti da IF, illustrando ai responsabili politici le problematiche affrontate dai pazienti. Il programma ATLAS è finanziato e promosso da Takeda.

SE AFFRONTIAMO QUESTI BISOGNI INSODDISFATTI E UNIAMO LE FORZE COME COMUNITÀ, POSSIAMO TRASFORMARE IN REALTÀ LA NOSTRA VISIONE DI MIGLIORAMENTO DEGLI STANDARD DI CURA.

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 è la rete di riferimento europea sulle anomalie rare ereditarie e congenite (digestive e gastrointestinali). ERN-ERNICA dispone di un gruppo di lavoro che si occupa dell'insufficienza intestinale.

