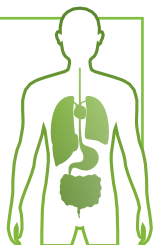


DAŻENIE DO LEPSZYCH WYNIKÓW W LECZENIU NIEWYDOLNOŚCI JELIT



ZROZUMIEĆ NIEWYDOLNOŚĆ JELIT



Niewydolność jelit (intestinal failure, IF) to najrzadsza forma niewydolności narządów, która uniemożliwia organizmowi wchłanianie niezbędnych do życia płynów i składników odżywczych.¹ Jedną z głównych przyczyn niewydolności jelit jest zespół krótkiego jelita (short bowel syndrome, SBS).¹ Złotym standardem w leczeniu pacjentów cierpiących na IF jest długoterminowe wsparcie pozajelitowe (parenteral support, PS) w postaci żywienia pozajelitowego i/lub nawodnienia dożylnego (parenteral nutrition/intravenous hydration, PN/IV), które zaspokaja - niezbędne dla zdrowia i rozwoju - zapotrzebowanie płynowe i energetyczne organizmu. Mimo że PN zapewnia zaopatrzenie w płyny i składniki odżywcze, które są istotne dla podtrzymania funkcji życiowych u pacjentów z przewlekłym IF, to takie podejście terapeutyczne wiąże się z potencjalnie poważnymi lub zagrażającymi życiu powikłaniami (np. ryzykiem zakażenia odcewnikowego krwi i niewydolności wątroby).²

DZIĘKI PODJĘCIU ODPowiedNIch DZIAŁAń MOŻEMY WYJŚĆ NAPrzECIw NIEZASPOKOJONYM POTRZEBOM W TYM ZAKRESIE. WSPÓLNE STARANIA POZWOLĄ NAM ZREALIZOWAĆ WIZJĘ LEPSZYCH STANDARDÓW OPIEKI W Rzeczywistości.

NIEZASPOKOJONE POTRZEBY³

CO MY MOŻEMY ZROBIĆ?



Jest przestrzeń, aby **poprawić świadomość dotyczącą IF** wśród ogółu społeczeństwa.



Aktywizujemy pacjentów **do powoływania organizacji pacjentów działających na rzecz IF** na poziomie krajowym.



Istnieje **potrzeba zbierania i udostępniania danych dotyczących zdrowia oraz dostosowania standardów** jakości leczenia zarówno wewnątrz państw, jak i na poziomie międzynarodowym.



Szukamy sposobów jak organizacje pacjentów mogą skutecznie zabiegać o wdrożenie i prowadzenie **szerszych rejestrów pacjentów.**



Obecny poziom świadczeń w **zakresie opieki domowej i opieki społecznej nie spełnia kryteriów** dotyczących jakości życia osób cierpiących na IF i ich rodzin.



Zabiegamy o **wsparcie, które pozwoli wykorzystywać odpowiednie narzędzia do pomiaru jakości życia** pacjentów zmagających się z IF.



Badania i prace naukowe są aktualnie **niewystarczające**, aby wdrożyć oczekiwaną poprawę jakości usług w zakresie opieki zdrowotnej.



Niezwykle istotne jest, aby **wszystkie głosy zostały usłyszane**, w szczególności tych pacjentów, którzy uczestniczą w badaniach klinicznych dotyczących IF.



Brakuje **jednolitych rekomendacji dla ustanowienia uznanych ośrodków referencyjnych.**



Zachęcamy pacjentów do **zaangażowania się w działalność organizacji pacjentów, co pozwoli zwiększyć ich reprezentację i siłę głosu** w Europejskich Sieciach Referencyjnych, takich jak ERN-ERNICA*.



INFORMACJE O PROGRAMIE ATLAS

ATLAS to grupa doświadczonych lekarzy, rzeczników praw pacjentów, liderów organizacji pacjentów oraz przedstawicieli firmy Takeda, która koncentruje się na wypracowaniu możliwie najlepszego modelu leczenia i opieki nad wszystkimi pacjentami cierpiącymi na IF. Projekt został zainicjowany w 2016 r. w odpowiedzi na brak świadomości i słabą koordynację europejskich standardów dotyczących IF. Naszą wizją jest to, aby do 2030 r. zapewnić wszystkim pacjentom zmagającym się z IF w Europie taki sam standard w tym zakresie, co zostanie udokumentowane poprzez raport ukazujący poprawę wyników ich leczenia. Podczas wydarzenia w Parlamencie Europejskim w 2018 roku, stworzono ramy dokumentu będącego kamieniem milowym dla społeczności IF. Pozwolił on przedstawić problemy, z którymi zmagają się pacjenci na co dzień, bezpośrednio decydentom. Program ATLAS jest finansowany i zapoczątkowany przez firmę 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 jest Europejską Siecią Referencyjną dla rzadkich dziedzicznych i wrodzonych anomalii (dotyczących układu trawienia i układu pokarmowego). ERN-ERNICA posiada grupę roboczą ds. niewydolności jelit.

