

# À PROCURA DOS MELHORES RESULTADOS PARA A SUA UNIDADE DE CUIDADOS DE FALÊNCIA INTESTINAL



## COMPREENDER A FALÊNCIA INTESTINAL



A falência intestinal (FI) é a forma mais rara associada à falência de órgãos, impedindo que o organismo absorva os fluidos e nutrientes essenciais à sobrevivência do indivíduo.<sup>1</sup> Uma das principais causas de FI é a síndrome do intestino curto (SIC).<sup>1</sup> O tratamento padrão dos doentes com FI é o suporte parentérico (SP) a longo prazo, sob a forma de nutrição parentérica e/ou fluidos intravenosos (NP/IV), uma vez que fornece os requisitos nutricionais e de fluidos necessários para manter a saúde e/ou crescimento adequados. Embora o SP forneça o suporte vital de fluidos e nutrientes aos doentes com FI crónica, esta abordagem terapêutica está associada a complicações potencialmente graves ou potencialmente fatais (por exemplo, risco de infeção relacionada com cateter e insuficiência hepática).<sup>2</sup>

**SE RESPONDERMOS A ESTAS NECESSIDADES E NOS UNIRMOS COMO COMUNIDADE, PODEMOS TRANSFORMAR EM REALIDADE A NOSSA VISÃO DO QUE SÃO OS MELHORES PADRÕES DE CUIDADOS DE SAÚDE NA FALÊNCIA INTESTINAL.**

## NECESSIDADES NÃO SATISFEITAS<sup>3</sup>

## O QUE PODEMOS NÓS FAZER?



Há uma oportunidade para **melhorar a compreensão** de todos sobre a FI.



Encorajamos os doentes a **criar organizações de doentes específicas de FI** a nível nacional.



Existe a **necessidade de recolher e partilhar dados de saúde e alinhar padrões de qualidade** de tratamento dentro e entre países.



Incentivamos as organizações de doentes a solicitarem **registos de doentes mais generalizados**.



As atuais **prestações de cuidados sociais e domiciliários não satisfazem as necessidades de qualidade de vida** dos doentes com FI e das suas famílias.



Solicitamos que **defenda a utilização das ferramentas mais relevantes de avaliação da qualidade de vida** dos doentes com FI.



Existe uma **investigação inadequada** para impulsionar a tão necessária melhoria dos serviços de cuidados de saúde.



Queremos que **todas as vozes sejam ouvidas**, especialmente as dos doentes que participam na investigação clínica associada à FI.



Há **falta de centros de referência oficializados**.



Incentivamos os doentes a **envolverem-se com as organizações de doentes** para aumentar a sua representação e voz nas Redes de Referência Europeias, tais como o ERN-ERNICA\*.



## SOBRE O ATLAS

O ATLAS é um grupo de especialistas clínicos, porta-vozes de doentes, líderes de associações de doentes e a Takeda que está focada em alcançar os melhores cuidados e tratamentos possíveis para todos os doentes com FI. O projeto foi formado em 2016 como resposta à falta de consciencialização e débil coordenação das normas europeias para a FI. A nossa visão é que todos os doentes com FI na Europa tenham acesso a cuidados de saúde semelhantes até 2030, conforme documentado através da melhoria nos resultados reportados pelos doentes. Em 2018, foi lançado um documento de orientação política num evento no Parlamento Europeu, que marcou um marco importante para a comunidade FI, apresentando os problemas enfrentados pelos doentes diretamente aos decisores políticos. O programa ATLAS é criado e financiado pela 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 Internacional. 2-4.

\* ERN-ERNICA é a Rede Europeia de Referência para Anomalias Hereditárias e Congénitas (digestivas e gastrointestinais) raras. O ERN-ERNICA tem um grupo de trabalho em falência intestinal.

