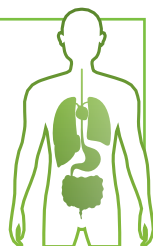


# VIZÂND REZULTATE MAI BUNE PENTRU DUMNEAVOASTRĂ ÎN ÎNGRIJIREA INSUFICIENȚEI INTESTINALE



## ÎNȚELEGEREA INSUFICIENȚEI INTESTINALE



Insuficiența intestinală (II) este cea mai rară formă a insuficienței de organ și împiedică organismul să absoarbă lichidele și substanțele nutritive vitale de care are nevoie pentru supraviețuire.<sup>1</sup>

Una dintre cauzele principale ale II este sindromul de intestin scurt (SIS).<sup>1</sup> Standardul de aur al tratamentului pentru pacienții cu II este susținerea parenterală (PS) pe termen lung, sub forma nutriției parenterale și/sau a hidratării intravenoase (PN/IV), deoarece asigură necesarul de lichide și substanțe nutritive necesare pentru o sănătate și/sau o creștere adecvată. Deși PS oferă lichide vitale pentru menținerea vieții și suport nutrițional pentru pacienții cu II cronică, această abordare terapeutică este asociată cu posibile complicații care pot fi grave sau care pot pune viața în pericol (de exemplu, risc de infecție asociată cateterului și insuficiență hepatică).<sup>2</sup>

**DACĂ RĂSPUNDEM ACESTOR NEVOI NESATISFĂCUTE ȘI NE UNIM LA NIVEL DE COMUNITATE, PUTEM TRANSFORMA ÎN REALITATE VIZIUNEA NOASTRĂ ÎN PRIVINȚA UNOR STANDARDE DE ÎNGRIJIRE MAI BUNE.**

## NECESITĂȚI NESATISFĂCUTE<sup>3</sup>



Există o oportunitate de a **îmbunătăți înțelegerea** II de către **fiecare** dintre noi.



## CE PUTEM FACE NOI?

Încurajăm pacienții să **înființeze organizații de pacienți specifice II** la nivel național.



Este **necesară colectarea și partajarea datelor medicale și alinierea standardelor de calitate a tratamentului** la nivel național și internațional.



Îndemnăm organizațiile de pacienți să **solicite registre de pacienți mai răspândite**.



Prevederile actuale **privind îngrijirea socială și la domiciliu nu satisfac nevoile privind calitatea vieții** celor cu II și ale familiilor acestora.



Vă rugăm să **militați pentru utilizarea instrumentelor relevante de măsurare a calității vieții** pentru evaluările pacienților cu II.



**Nu există cercetări adecvate** pentru a stimula îmbunătățirea serviciilor de sănătate de care este nevoie.



Dorim ca **toate vocile să fie** auzite, în studiile cele ale pacienților care participă la studiile clinice de II.



**Nu există suficiente centre de referință înființate.**



Încurajăm pacienții să **colaboreze cu organizațiile de pacienți** pentru a-și spori reprezentarea și a-și face vocea mai bine auzită în rețelele europene de referință, cum ar fi ERN-ERNICA\*.



## DESPRE ATLAS

ATLAS este un grup de clinicieni experți, reprezentanți ai pacienților, lideri ai organizațiilor de pacienți și Takeda, care se concentrează pe obținerea celui mai bun tratament și a celei mai bune îngrijiri posibile pentru toți pacienții cu II. Proiectul a fost elaborat în 2016, ca răspuns la lipsa de conștientizare și slaba coordonare a standardelor europene pentru II. Viziunea noastră este ca toți pacienții cu II din Europa să primească îngrijire la același standard până în 2030, așa cum este documentat prin îmbunătățirea rezultatelor raportate ale pacienților. În 2018, în cadrul unui eveniment din Parlamentul European, a fost lansat un program care a marcat un punct de reper cheie pentru comunitatea II, prezentând în mod direct factorilor de decizie problemele întâmpinate de pacienți. Programul ATLAS este finanțat și inițiat de 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 este Rețeaua Europeană de Referință pentru anomalii ereditare și congenitale rare (digestive și gastrointestinale). ERN-ERNICA are un grup de lucru privind insuficiența intestinală.

