

RAPORT

Expert Meeting privind obținerea accesului la Nutriție Parenterală (NP) a pacienților cu Sindrom al Intestinului Scurt (SIS)

20.10.2022, Hotel Novotel

1. CONTEXT

Managementul integrat reprezintă un deziderat asumat la nivel public de către autorități, pacienți, comunitate medicală, cu beneficii reale în îmbunătățirea standardului de tratament al pacienților.

În prezent, inovația în sănătate nu se referă doar la apariția de terapii noi, ci și la capacitatea sistemului de sănătate de a dezvolta politici publice care să permită o mai bună monitorizare a pacienților care au nevoie de terapii personalizate, pentru care este vitală creșterea aderenței și a complianței la tratament.

Pacienții care suferă de Sindromul Intestinului Scurt sunt printre acești pacienți. În lipsa unui acces susținut la medicație și la Nutriția Parenterală complementară, pacienții nu ating beneficiile maxime ale tratamentului administrat. Legislația actuală în acest domeniu prezintă o serie de reglementări în acest sens, dar și limitări totodată.

În prezent, la nivelul Normelor la Contractul – cadru este reglementată la nivelul Anexei 22 – punctul B 3.1 pachetul de servicii care se acordă în cadrul spitalizării de zi, este reglementată acordarea NP pe spitalizare de zi. Deși, Anexa 30 – Îngrijiri la domiciliu prevede posibilitatea acordării de NP la domiciliu, există însă 2 limitări: serviciul se acordă sub coordonarea medicului ATI, iar alimentația parenterală propriu – zisă nu este decontată.

2. OBIECTIVUL ÎNTÂLNIRII:

- Obținerea accesului pacienților cu SIS prin administrarea NP la domiciliu prin promovarea de soluții tehnice și legislative

3. PARTICIPANȚI:

Societatea Română de Gastroenterologie și Hepatologie

- Prof. univ. dr. Liana Gheorghe
- Prof. univ. dr. Cristian Gheorghe

Clubul Român pentru Boală Crohn și Colită Ulcerativă:

- Prof. univ. dr. Lucian Negreanu

ROSPEN

- Conf. univ. dr. Liliana Mirea

Comisia de gastroenterologie MS:

- Prof. univ. dr. Corina Pop
- Dr. Petruța Filip

Comunitate medicală chirurgie/ATI:

- Dr. Dragoș Ene
- Dr. George Pariza

CNAS:

- Mihaela Ion- Direcția Medic Șef
- Elisabeth Brumă – Direcția Norme de Contractare

ASPIIR

- Isabella Grosu

Pacienți/Aparținători:

- Miron Mitică

Mediul de bussiness:

- Takeda: Marilena Stănescu, Gianina Scripcaru, Cristina Popescu.
- Fresenius Kabi: Alina Nistor și Ioana Holhos.

4. PRINCIPALE INTERVENȚII:

- **Isabella Grosu:** ASPIIR a lansat un proiect educațional pentru a afla care este impactul Sindromului de Intestin Scurt asupra pacienților cu Boli Inflamatorii Intestinale și care sunt nevoile pacienților afectați de această boală rară, aplicând o serie de chestionare atât destinate pacienților cu Boli Inflamatorii Intestinale, cât și trimise centrelor de Gastroenterologie de țară. **Principalele concluzii ale studiului:**

- Speranța de viață a pacienților este, în prezent, considerată redusă din cauza gradului de complexitate a cazurilor și a provocărilor de sistem, dar se dorește creșterea duratei de viață prin acordarea de îngrijiri medicale specializate pentru sindromul de intestin scurt, odată cu dezvoltarea de noi molecule și de tehnici chirurgicale sau transplant. Cazurile sunt gestionate în principal de echipe multidisciplinare (gastroenterolog, chirurg, ATI), însă expertiza din centre/secții cu privire la SBS este limitată.
- Pacienții au beneficiat de tratament și nutriție parenterală în spital, însă există provocări majore în gestionarea și îngrijirea acestor pacienți la domiciliu.
- Se raportează că nu există o claritate legislativă/de protocoale terapeutice privind îngrijirea pacienților și programele în baza cărora pot beneficia gratuit de nutriția parenterală, după momentul externării din spital.

Soluții posibile rezultate din studiu cu relevanță în zona accesului pacienților la NP:

- Dezvoltarea serviciilor de îngrijire la domiciliu care pot oferi suport pacienților SBS echilibrați post spitalizare (echipe specializate de îngrijiri la domiciliu și pentru pacienții pediatrici).
- Instituirea unui Program național pentru tratamentul și nutriție în Sindromul de Intestin Scurt care să includă rambursarea tratamentului, nutriției, managementul la domiciliu al pacienților și să răspundă la toate provocările identificate (ca soluție

provizorie: includerea nutriției parenterale pentru SBS în Programul național existent de tratament dietetic pentru boli rare pentru compensarea alimentației enterale și parenterale).

- **Miron Mitică , aparținător pacient SIS:** Aduce exemplul dramatic al poveștii tatălui său, pacient cu SIS, în prezent decedat și care a reușit să obțină decontarea NP pentru tată prin intermediul instanțelor de judecată.
- **Prof. univ. dr. Cristian Gheorghe:** Avem Ghiduri europene în domeniu privind procedura de acordare a nutriției parenterale la domiciliu pentru pacienții cu SIS. Problemele în accesul la NP sunt însă legate de aspecte precum: costurile, logistica și infrastructura și procedeul de decontare.
- **Prof. univ. dr. Liana Gheorghe:** Pot fi adaptate protocoalele naționale în baza Ghidurilor europene. Problematika însă ține de existența unor echipe multidisciplinare care să asigure furnizarea NP la domiciliu. Pentru moment pot fi grupate în jurul unităților de excelență care au specialitățile medicale necesare și posibilitatea de a beneficia de tehnologia necesară. Poate fi create un așa zis Jurnal al pacientului.
- **Prof. univ. dr. Corina Pop:** Nu avem numărul real al pacienților, dar putem aproxima că aproximativ 10% din bolnavii de dializă suferă de SIS – asta înseamnă aprox. 1.400 persoane. Odată început tratamentul la domiciliu putem să ne așteptăm ca numărul pacienților să crească. Este nevoie ca SRGH să ajute la formarea de specialiști care să poată asigura implementarea acestei măsuri. Trebuie să vedem exact câți specialiști avem și distribuția acestora în țară comparativ cu distribuția pacienților – posibil să avem o problemă de resursă umană. Îngrijirea poate fi făcut la domiciliu de către firme specializate în acordarea acestor servicii și autorizate în acest sens pe plan local, dar acestea trebuie motivate financiar să presteze această muncă și trebuie, la rândul lor, instruite cu privire la procedură și administrare. Putem trimite cu ajutorul societăților medicii la specializare în afară, unde să fie instruiți pentru această procedură într-un număr suficient de mare (ex. în Polonia). Dacă ne dorim să implementăm accesul la NP la domiciliu pacienților, dar sub coordonarea spitalului, în cadrul fișei de spitalizare deschise, costurile la nivelul unităților sanitare va crește, iar responsabilitatea va fi tot la ele.
- **Conf. univ. dr. Liliana Mirea: Este și o problemă a lipsei de specialiști nutriționiști.** Avem exemplul din Polonia:
 - La externare, pacientul cu SIS primește o rețetă care rămâne aproape permanentă.
 - Acasă, după ce a fost învățat în spital să își administreze singur rețeta, este asistat prin telefon de medici și/sau de asistente medicale cu pregătire în acest domeniu.
 - Pacientul are un frigider acasă în care își depozitează dozele și își administrează singur.
 - În cazul în care apar probleme apelează un număr de telefon care funcționează 24/7 unde primește asistență. În cazul unei urgențe majore, apelează numărul de urgență 112.
 - De asemenea, există anumiți parametri pe care pacientul trebuie să îi monitorizeze într-un jurnal (ex. Greutate, glicemie, etc.)
 - 1 data pe luna sau 1 data la 3 luni are vizită medicală unde duce și jurnalul pentru a fi urmărit de medic.
- **Dr. Dragoș Ene:** Ne trebuie suficienți medici care să evalueze la 1-3 luni, DAR trebuie să decidem și dacă la acel număr de asistență vrem sa avem medici sau asistenți. Trebuie făcute cursuri în spital pentru pacienți unde să fie învățați să manipuleze dozele, să pună perfuzia, să respecte protocolul

de igienă (mănuși, mască, etc.) pe care trebuie să le dăm la pachet cu restul dozelor pe care trebuie să le administreze. Se poate conlucra între societățile medicale în acest sens. Este nevoie de un demers comun al specialiștilor din gastroenterologie, ATI, chirurgie, gastroenterologie pediatrică, pediatrie, ROSPEN.

- **Prof. univ. dr. Lucian Negreanu:** Cred ca este foarte important să putem implementa acest serviciu pentru pacienți. Poate fi utilizat și modelul de la dializă. Trebuie să ne stabilim un plan de acțiune, cine ce face, cu termene clare, astfel încât să existe recomandările clinice din zona comunității medicale în timp util pentru completarea de către CNAS a cadrului legislativ la nivelul Normelor Contractului – cadru.
- **Director Mihaela Ion:** CNAS-ul va avea nevoie de o estimare financiară și a numărului de pacienți pentru a putea face o evaluare cost-beneficiu. Există o variantă ca pacientul să primească acasă alimentația/dozele de care are nevoie, direct din spital, prin farmacia cu circuit închis a spitalului:
 - Deschidem o fișă de zi pe care o închidem la finalul anului. O redeschidem în anul următor.
 - În baza acestei fișe de zi, spitalul îi livrează la domiciliu toate cele necesare, putem discuta dacă la un interval de 2 sau 3 săptămâni.
 - Pacientul revine o dată pe lună la spital pentru evaluarea cu medicul.
 - De subliniat faptul că "livratorul", oricare ar fi acesta, trebuie să aibă cu el un cititor de card de sănătate pentru a valida în sistem faptul că dozele au ajuns unde trebuie. Dacă vorbim despre firme specializate, să exceptăm tratamentul la domiciliu pentru SIS de la maximum de 90 de zile care se regăsește acum în lege.

Această variantă evită livrarea prin farmaciile cu circuit deschis unde este nevoie de evaluare HTA – ceea ce ar duce la întârzieri în aplicarea soluției. Vă propun o variantă de lucru pentru soluționarea problemei, astfel: societățile medicale să înainteze urgent comisiilor de specialitate din MS (comisia de pediatrie, comisia de gastroenterologie, comisia de chirurgie, comisia de gastroenterologie pediatrică) un document comun care să includă următoarele:

- Nr de pacienți
- Costul/pacient
- Alte costuri asociate
- Cine răspunde pentru acești pacienți
- Dacă este nevoie de cursuri extra sau nu pentru medici și pacienți.

Pe baza solicitării societăților medicale (ROSPEN, SRGH, SRATI, SRP, etc.), comisiile de specialitate menționate vor face o evaluare de costuri privind un astfel de tratament la domiciliu, pe care o transmit către CNAS pentru analiză și eventual includere în Normele la Coca care se află în dezbateri și pregătire în prezent. Dar este nevoie să trimiteți acea scrisoare cât mai curând către MS pentru a fi sesizată casa **înainte de 31 octombrie**. Apoi vă vom chema la discuții și negocieri unde vom putea analiza aceste lucruri mai îndeaproape.

5. CONCLUZII & PAȘI VIITORI

Cine?	Ce?	Cui?	Termen
ASPIIR	Memoriu – argumentație necesitate pacient SIS să obțină acces la NP la domiciliu	SRGH, ROSPEN, SRP, SRATI, SRC	26.10.2022
Societăți Medicale	Scrisoare comună care să conțină: analiză de nevoi-numărul de pacienți la care ne raportăm, necesarul de resursă umană, fundamentarea tarifelor și costurilor, răspunderea pentru pacienți, nevoia de cursuri pentru personal/pacienți	Comisii de specialitate MS (pediatrie, gastroenterologie, chirurgie, gastroenterologie pediatrică, ATI)	28.10.2022
Comisii de specialitate MS	Recomandări clinice care să conțină evaluarea și actualizarea de costuri)	CNAS	31.10.2022
CNAS	Analizează recomandările, include actualizarea de tarife, costuri, proceduri în Ordinul de aprobare a Normelor la Contractul – cadru – dacă este un demers sustenabil financiar	Ordin comun MS/C NAS	Adoptarea Normelor la Contractul – cadru pe anul 2023.