



SITUAȚIE

1 caz în ultimii 3 ani

- Pacient tânăr în stare gravă la diagnostic, cu dezechilibre electrolitice severe și sepsis cu evoluție lent favorabilă
- Îngrijirea pacientului a fost realizată în echipa multidisciplinară Gastroenterolog, Chirurg, ATI; există personal cu cunoștințe privind îngrijirea pacienților cu SBS
- Pacientul a beneficiat de tratament adecvat, inclusiv nutriție parenterală în spital. Nu a putut beneficia acasă de nutriție
- Costuri ridicate asociate îngrijirii pacientului

În următorii ani, evoluția numărului de cazuri cel mai probabil va fi în ușoară creștere, dar cu mijloace terapeutice adecvate, ne așteptăm ca mortalitatea în rândul pacienților cu SBS să înceapă să aibă tendințe descrescătoare.

SOLUȚII

- ✓ Instruirea personalului medical dedicat patologiilor rare prin cursuri de formare profesională.
- ✓ Introducerea managementului la domiciliu a SBS prin nutriție parenterală în programul național dietetic al bolilor rare. Astfel pacienții ar putea beneficia de gratuitate, de o mai bună aderență la tratament, dar și de o monitorizare mai bună pe termen lung.
- ✓ Alocarea suplimentară de fonduri în domeniul dezvoltării unui centru specializat de transplant intestinal (care se poate ocupa de pacienții cu evoluție nefavorabilă sub tratament maximal la domiciliu/ în spital).