

Szanowni Państwo,

wraz z wejściem w życie ZARZĄDZENIA Nr 102/2019/DSOZ PREZESA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA z dnia 2 sierpnia 2019 r. istnieje możliwość zaopatrzenia w szpitalu osób z pęcherzowym oddzielaniem naskórka (*epidermolysis bullosa* – EB) w opatrunki oraz żywność specjalnego przeznaczenia medycznego na okres nawet 6 miesięcy. Zgodnie z załącznikiem 17a w ramach świadczenia pacjenci mogą otrzymać m.in. żywność specjalnego przeznaczenia medycznego (żywność wysokoenergetyczną) i środki spożywcze zastępujące całodzienną dietę – w przypadku niedoborów energetycznych oraz zaburzeń przełykania i wchłaniania występujących jako powikłanie choroby podstawowej.

W poniższym opracowaniu omówione zostały produkty do postępowania dietetycznego u pacjentów z EB - dzieci, młodzieży i dorosłych, którzy wymagają wsparcia żywieniowego. Produkty te są skoncentrowanym źródłem energii – zawierają białko, tłuszcze i węglowodany oraz witaminy i składniki mineralne, w postaci gotowej do spożycia.

Pęcherzowe oddzielanie naskórka (*epidermolysis bullosa* – EB) to grupa rzadkich chorób charakteryzujących się kruchością skóry i błon śluzowych. EB obejmuje przede wszystkim skórę oraz błonę śluzową, powodując powikłania, które silnie wpływają na stan odżywienia.

Choroba objawia się **otwartymi, narażonymi na zakażenia i trudno gojącymi się ranami obejmującymi znaczącą część skóry**. Pacjenci cierpiący na EB zmagają się także z **zaburzeniami wchłaniania składników odżywczych wynikających z powikłań żołądkowo-jelitowych związanych z brakiem ciągłości tkanek przewodu pokarmowego**. Osoby dotknięte EB często również spożywają zbyt mało pokarmów ze względu na ból towarzyszący jedzeniu.

Opieka żywieniowa nad dziećmi i młodzieżą z EB jest istotnym elementem leczenia, ponieważ ich potrzeby energetyczne są zwiększone. Objawy spowodowane przez chorobę utrudniają przyjmowanie pełnowartościowych posiłków oraz prawidłowe wchłanianie składników odżywczych, co w konsekwencji może prowadzić do zaburzeń wzrastania.

Potrzeby żywieniowe szczególnie zwiększają się, gdy pojawiają się pęcherze – **sączenie z ran płynów ustrojowych bogatych w białka i minerały prowadzi do ich stałej utraty z organizmu**. Także gojenie ran, walka organizmu z ich zakażeniami oraz regeneracja skóry, **wymaga wysokiej podaży białka i składników odżywczych**. Dodatkowo, jakiegokolwiek uszkodzenie skóry **usuwa zewnętrzną barierę ochronną**.

Zaburzenia odżywiania u dzieci i młodzieży z EB wynikają także z innych licznych powikłań, takich jak pęcherze i owrzodzenia jamy ustnej, zwężenie przełyku, zaburzenia połykania, problemy z zębami, zaparcia czy zmiany chorobowe w obrębie odbytu. **Kwestie te mają znaczenie przede wszystkim u dzieci i młodzieży zwłaszcza ze względu na ich intensywny wzrost i rozwój**.

Suma czynników ograniczających spożycie i wchłanianie składników odżywczych oraz czynników zwiększających potrzeby żywieniowe (otwarte zmiany skórne, zwiększone ryzyko zakażenia, utrata ciepła, wysokie straty białka i wydatek energetyczny) prowadzi do **niedokrwistości, obniżonej odporności immunologicznej, słabego gojenia się ran, zwiększonego ryzyka infekcji i niedożywienia**.

Ze względu na dużą utratę białka przez pęcherze, stałą potrzebę syntezy skóry i nawracające infekcje, zapotrzebowanie na białko u pacjentów z EB jest większe niż u ich zdrowych rówieśników w tym samym wieku.

Literatura naukowa opisuje, że osoby z EB mają zwiększone zapotrzebowanie na energię i białko, co potwierdza konieczność wsparcia żywieniowego na każdym etapie choroby, niezależnie od wieku pacjenta.

Eksperti sprawujący opiekę nad pacjentami z EB szacują, że zapotrzebowanie na białko u tych osób jest znacznie wyższe niż w populacji zdrowej. Dzieje się tak z powodu znacznej utraty białka przez sączące pęcherze, zwiększonej syntezy białek w celu naprawy tkanek i zachodzących procesów immunologicznych związanych ze zwalczaniem infekcji ran, a także współwystępowaniem procesów zapalnych. **Eksperti sugerują, że aby poprawić stan odżywienia dzieci z EB spożycie białka powinno wynosić do 200% zalecanego spożycia.**

Cele wsparcia żywieniowego obejmują głównie poprawę stanu odżywienia, złagodzenie stresu i bólu związanego z jedzeniem, zminimalizowanie niedoborów żywieniowych, a tym samym poprawę rozwoju fizycznego, czynności jelit, stanu odporności i gojenia ran u pacjentów w różnych grupach wiekowych.

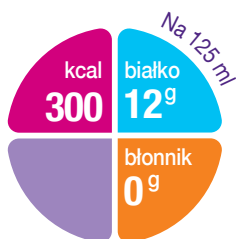
W niektórych przypadkach pacjenci z EB wymagają żywienia przez gastrostomię odżywczą. Zanim jednak dojdzie do konieczności założenia sztucznego dostępu niezwykle istotne jest jak najdłuższe utrzymanie żywienia przy pomocy doustnych płynnych preparatów należących do kategorii żywności specjalnego przeznaczenia medycznego.

Wśród dostępnych na polskim rynku preparatów pacjenci z EB najczęściej stosują Nutridrink, Nutridrink Protein i Cubitan.

CHARAKTERYSTYKA PRODUKTÓW Z ZAKRESU ŻYWNOŚCI SPECJALNEGO PRZEZNACZENIA MEDYCZNEGO, KTÓRE MOGĄ BYĆ ZLECONE PACJENTOM Z PĘCHERZOWYM ODDZIELANIEM NASKÓRKA (EB)



Średnia zawartość
w 125 ml (1 butelka):



NUTRIDRINK (125 ml)

Doustny, płynny, wysokoenergetyczny preparat odżywczy – żywność specjalnego przeznaczenia medycznego do postępowania dietetycznego **w niedożywieniu związanym z chorobą**, w tym także w przypadku zwiększonego zapotrzebowania białkowo-energetycznego, braku apetytu o różnej etiologii, zaburzeniach żucia i połykania, przed oraz po zabiegach operacyjnych i w okresie rekonwalescencji.

Dostępny w **5 smakach**: neutralny, czekoladowy, waniliowy, truskawkowy, owoce leśne w butelce o pojemności **125 ml** (dostępne w czteropak 4 x 125 ml).

Dawkowanie:

- Uzupelnienie diety: 1-3 butelek na dobę (300-900 kcal)¹
- Jedyne źródło pożywienia: 5-7 butelek na dobę (1500-2100 kcal)¹

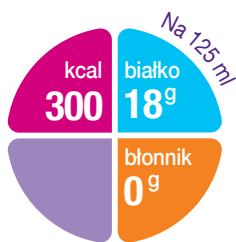
Stosować pod nadzorem lekarza.

Referencje:

1. O ile lekarz lub dietetyk nie zaleci inaczej.



Średnia zawartość
w 125 ml (1 butelka):



NUTRIDRINK PROTEIN (125 ml)

Doustny, płynny, wysokobiałkowy i wysokoenergetyczny preparat odżywczy – żywność specjalnego przeznaczenia medycznego do postępowania dietetycznego w niedożywieniu związanym z chorobą.

Największa ilość białka w najmniejszej objętości – 18 g białka w 125 ml produktu¹.

Dostępny w 8 smakach: waniliowy, mokka, owoce leśne, brzoskwinia-mango, truskawkowy, neutralny, rozgrzewający smak owoców tropikalnych i imbiru, rześki smak czerwonych owoców w butelce o pojemności 125 ml (dostępne w czteropak 4 x 125 ml).

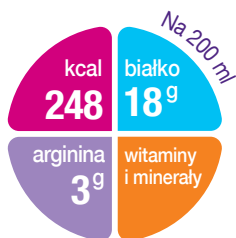
Dawkowanie:

- Uzupelnienie diety: 1-3 butelek na dobę (300-900 kcal)²

Stosować pod nadzorem lekarza.



Średnia zawartość
w 200 ml (1 butelka):



CUBITAN (200 ml)

Doustny, płynny, wysokobiałkowy i wysokoenergetyczny preparat odżywczy – żywność specjalnego przeznaczenia medycznego do postępowania dietetycznego w niedożywieniu związanym z chorobą, w szczególności w przypadku pacjentów z zaburzeniami gojenia ran, odleżynami, po operacji oraz w okresie rekonwalescencji.

Wysoka zawartość białka, która pozytywnie wpływa na proces gojenia ran, w tym odleżyn. Preparat zawiera **argininę** – ważny immunoskładnik, który reguluje funkcje odpornościowe organizmu oraz **przyspiesza proces gojenia ran**, w tym odleżyn. Większa zawartość składników ważnych w procesie leczenia ran (karotenoidów, wit. C i E, cynku)¹.

Dostępny w 3 smakach: waniliowy, truskawkowy, czekoladowy w butelce o pojemności 200 ml (dostępne w czteropak 4 x 200 ml).

Dawkowanie:

- Uzupelnienie diety: 1-3 butelek na dobę (256-768 kcal)²

Stosować pod nadzorem lekarza.

Referencje:

1. W porównaniu do przemysłowej diety standardowej. 2. O ile lekarz lub dietetyk nie zaleci inaczej.



JAK STOSOWAĆ PREPARATY NUTRIDRINK, NUTRIDRINK PROTEIN LUB CUBITAN?



Preparaty mogą być stosowane jako uzupełnienie diety między posiłkami lub jako samodzielny posiłek.



Należy pić powoli, 1 butelkę przez ok. 30 minut.



Najlepiej podawać schłodzone.



Wstrząsnąć przed użyciem.



Preparaty są w formie płynnej, gotowe do spożycia.



PRZECHOWYWANIE PRODUKTU

- Po otwarciu produkt może być przechowywany przez 24 godziny w lodówce.
- Po upływie 24 godzin nieużyty produkt należy wylać.

SERWIS KONSUMENCKI

Chętnie odpowiemy na pytania klientów indywidualnych dotyczące produktów i ich stosowania:

22 55 00 155

Infolinia czynna od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00-17.00.