

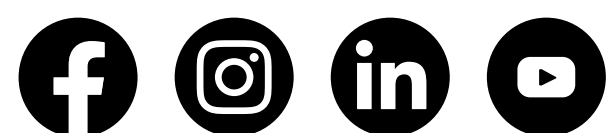


Stowarzyszenie na rzecz osób
z **chorobą Addisona**
i **niedoczynnością nadnerczy**

Nasza misja i nasze cele

**Dowiedz się więcej o tym, co wspólnie
tworzymy i nad czym pracujemy**

www.chorobaaddisona.org.pl



Czym się zajmujemy?

- Oferujemy **pomoc osobom dotkniętym chorobą** Addisona i innymi niedoczynnościami kory nadnerczy oraz ich rodzinom i bliskim.
- Promujemy **edukację** na temat choroby i **wspieramy pacjentów** w procesie leczenia.
- Działamy na rzecz **zwiększenia świadomości** na temat choroby Addisona i stanu zagrożenia życia, jakim jest **przełom nadnerczowy**.
- Docieramy do pacjentów, ich bliskich, lekarzy oraz szerszego społeczeństwa.



Dlaczego to robimy?

- Kiedyś sami nie otrzymaliśmy wsparcia ani informacji na temat choroby.
- Wierzymy, że potrafimy pomóc osobom cierpiącym na **niedoczynność kory nadnerczy** (NKN).
- Oferujemy wsparcie emocjonalne, wymianę doświadczeń oraz dostęp do informacji na temat choroby i leczenia



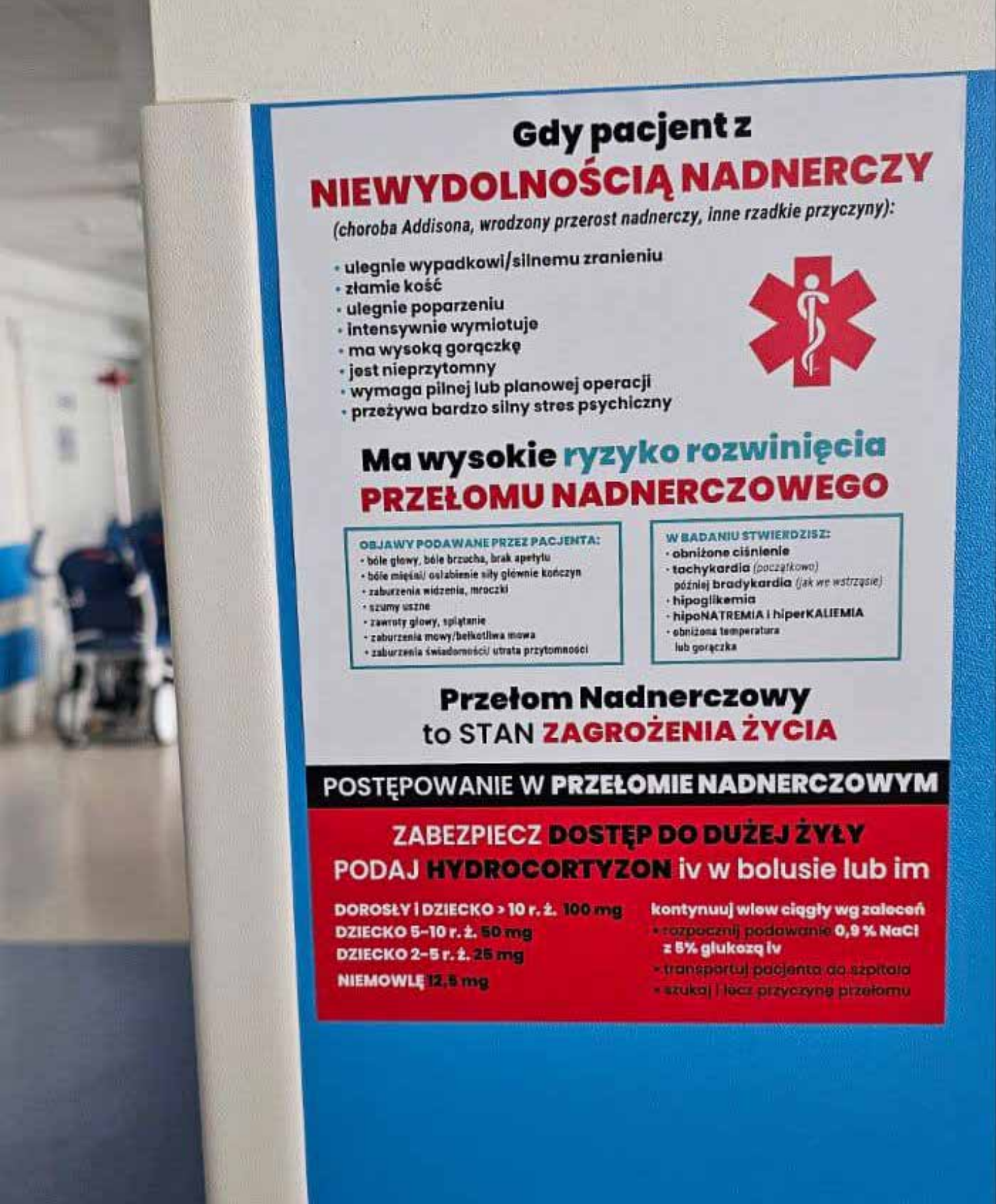
Jak zamierzamy to zrobić?

- Na pierwszym miejscu stawiamy **zwiększenie świadomości choroby**: udostępniamy materiały edukacyjne o symptomach, leczeniu i możliwych powikłaniach choroby.
- Na drugim miejscu: na **współpracę z lekarzami**, placówkami medycznymi i instytucjami publicznymi w celu poprawy standardów diagnostyki i leczenia NKN w Polsce.



Główne cele naszego Stowarzyszenia

- **dostęp do leków** stosowanych za granicą,
- **mniejsza gramatura hydrokortyzonu** (1 mg, 2,5 mg),
- refundowane **zastrzyki awaryjne** przepisywane każdemu pacjentowi jako element zestawu pierwszej pomocy w nagłej sytuacji,
- diagnostyka daleka od traumatycznej odysei diagnostycznej, jak to ma miejsce obecnie,
- świadomość **udzielania pierwszej pomocy** u pracowników SORu i ratowników medycznych w przypadku podejrzenia **przełomu nadnerczowego**.



Gdy pacjent z NIEWYDOLNOŚCIĄ NADNERCZĄ
(choroba Addisona, wrodzony przerost nadnerczy, inne rzadkie przyczyny):

- ulegnie wypadkowi/silnemu zranieniu
- złamie kość
- ulegnie poparzeniu
- intensywnie wymiotuje
- ma wysoką gorączkę
- jest nieprzytomny
- wymaga pilnej lub planowej operacji
- przeżywa bardzo silny stres psychiczny

Ma wysokie ryzyko rozwinięcia PRZEŁOMU NADNERCZOWEGO

OBJAWY PODAWANE PRZEZ PACJENTA:

- bóle głowy, bóle brzucha, brak apetytu
- bóle mięśni/ osłabienie siły głównie kończyn
- zaburzenia widzenia, mroczki
- szumy uszne
- zawroty głowy, spłatanie
- zaburzenia mowy/belkotliwa mowa
- zaburzenia świadomości/ utrata przytomności

W BADANIU STWIERDZISZ:

- obniżone ciśnienie
- tachykardia (początkowa)
- późniejsza bradykardia (jak we wstrząsie)
- hipoglikemia
- hiponATREMIA i hiperKALIEMIA
- obniżona temperatura
- lub gorączka

Przełom Nadnerczowy to STAN ZAGROŻENIA ŻYCIA

POSTĘPOWANIE W PRZEŁOMIE NADNERCZOWYM

**ZABEZPIECZ DOSTĘP DO DUŻEJ ŻYŁY
PODAJ HYDROCORTYZON iv w bolusie lub im**

DOROSŁY I DZIECKO > 10 r. ż. 100 mg
DZIECKO 5-10 r. ż. 50 mg
DZIECKO 2-5 r. ż. 25 mg
NIEMOWLĘ 12,5 mg

kontynuuj wlew ciągły wg zaleceń
• rozpocznij podawanie **0,9 % NaCl z 5% glukozą iv**
• transportuj pacjenta do szpitala
• szukaj i lecz przyczynę przełomu

Najważniejsze strategie na najbliższy okres

- Korespondencja z Ministerstwem Zdrowia i Rzecznikiem Praw Pacjenta odnośnie **leków**, ich **dostępności** oraz **refundacji** i dostępnej **gramatury**.
- Lobbying na rzecz lepszego **dostępu do leków** oraz specjalistycznej opieki lekarskiej.
- **Promocja wczesnej diagnostyki** za pomocą materiałów dydaktycznych stworzonych pod merytoryczną opieką dr hab. n. med. R. Stawerskiej i prof. dr hab. n. med. A. Lewińskiego.
- **Budowanie społeczności** – organizacja grup wsparcia, wydarzeń integracyjnych oraz spotkań.
- **Współpraca międzynarodowa** z NADF, ESE, Adrenals.eu, Adrenal Disease Patient Organization Consortium w celu wymiany doświadczeń, wiedzy i najnowszych osiągnięć w leczeniu i diagnozowaniu choroby Addisona na świecie.
- **Współpraca** z The Pituitary Gland Association Poland wspierające osoby cierpiące na choroby rzadkie z zakresu zaburzeń osi HPA (podwzgórze - przysadka - nadnercza).

KIEDY POWINNAŚ ZBADAĆ POZIOM KORTYZOLU?

Objawy niedoczynności kory nadnerczy to:

- bóle i zawroty głowy
- utrata włosów
- zmiana koloru skóry na ciemniejszy (bez opalania się)
- bóle brzucha, biegunka, mdłości, wymioty
- zaburzenia elektrolitowe: sód/potas
- zmęczenie, codzienne czynności stają się problemem
- przebarwienia skórne, bielactwo, plamy
- bóle mięśni, bóle stawów

Niski poziom kortyzolu zagraża zdrowiu! MASZ TE OBJAWY? ZBADAJ SIĘ!

Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Addisona i niedoczynnością nadnerczy
www.chorobaaddisona.org.pl

Rozpoznawanie niedoczynności kory nadnerczy

PRZEWODNIK DLA PORADNI POZ I LEKARZY RODZINNYCH

Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Addisona i niedoczynnością nadnerczy

Co osiągnęliśmy do tej pory?

- Zyskaliśmy **patronów honorowych** wśród autorytetów w dziedzinie endokrynologii, którzy dystrybuują wśród pacjentów materiały
- Należymy do **Adrenal Disease Patient Organization Consortium** i opublikowaliśmy na europejskim forum adrenals.eu międzynarodową **polską kartę emergency card**
- Należymy do **Rady Organizacji Pacjentów** przy **Rzeczniku Praw Pacjenta** oraz do **Krajowego Forum Orphan**
- Uczestniczymy w akcji Rzecznika Praw Pacjenta “**Łączy Nas Pacjent**”
- Dostarczyliśmy do **szpitali, poradni endokrynologicznych, poradni POZ** oraz **samym chorym** ponad 30000 ulotek, 5000 kart medycznych, 5000 naklejek, 1500 bransoletek medycznych oraz innych naszych publikacji.



Gdy pacjent z NIEWYDOLNOŚCIĄ NADNERCZĄ
(choroba Addisona, wrodzony przerost nadnerczy, inne rzadkie przyczyny):

- ulegnie wypadkowi/silnemu zranieniu,
- złamie kość,
- ulegnie poparzeniu,
- ma nasiloną biegunkę,
- wymiotuje,
- ma wysoką gorączkę,
- jest nieprzytomny,
- wymaga pilnej lub planowej operacji,
- przeżywa bardzo silny stres psychiczny,

ma wysokie ryzyko rozwinięcia PRZELOMU NADNERCZOWEGO

OBJAWY PODANE PRZECZĄCE: • bóle głowy, bóle brzucha, brak apetytu • bóle mięśni/osłabienie siły głównie kończyn • zaburzenia widzenia, mroczki • szumy uszne • zawroty głowy, spłatanie • zaburzenia mowy/belkotliwa mowa • zaburzenia świadomości/utrata przytomności	W BADANIU STWIERDZISZ: • obniżone ciśnienie • tachykardię • obniżoną temperaturę lub gorączkę	W BADANIACH: • hiponatremia • hiperkalemia • hipoglikemia
---	--	--

Przełom Nadnerczowy to STAN ZAGROŻENIA ŻYCIA

POSTĘPOWANIE W PRZELOMIE NADNERCZOWYM

ZABEZPIECZ DOSTĘP DO DUŻEJ ŻYŁY
PODAJ HYDROKORTYZON IV w bolusie lub IM

WIEK: < 1 roku: 25 mg IV lub IM WIEK: 1-6 lat: 50 mg IV lub IM WIEK: > 6 lat: 100 mg IV lub IM	kontynuuj wlew ciągły wg zaleceń • rozpocznij podawanie 0,9 % NaCl z 5% glukozą IV (gdy hipoglikemia) • transportuj pacjenta do szpitala • szukaj i lecz przyczynę przełomu
---	--

WAŻNA INFORMACJA MEDYCZNA

TEN PACJENT WYMAGA CODZIENNEJ TERAPII HYDROKORTYZONEM

W przypadku poważnej choroby, urazu, wymiotów lub biegunki, **hydrokortyzon**

Wiek: < 1 roku: 25 mg IV lub IM
Wiek: < 1 - 6 lat: 50 mg IV lub IM
Wiek: > 6 lat: 100 mg IV lub IM

i dożylny wlew soli fizjologicznej (jeśli to możliwe) należy podać **BEZ OPÓŹNIEŃ**.

IMIĘ I NAZWISKO _____
DATA URODZENIA/PESEL _____

Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Addisona i niedoczynnością nadnerczy
Polskie Towarzystwo Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej

Co osiągnęliśmy do tej pory?

- Nasze **850 naklejek o postępowaniu w przełomie nadnerczowym** dołączono do pakietu na **Kongresie Ratowników Medycznych** (październik Kraków 2024),
- 2000 ulotek **Rozpoznawanie niedoczynności kory nadnerczy** rozdano na **XIII Kongresie Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej** (październik Wrocław 2024),
- 2200 ulotek **Rozpoznawanie niedoczynności kory nadnerczy** dołączono do pakietu na **Konferencję Rodzinna 2024** (listopad Kraków 2024)
- 500 ulotek **Przełom nadnerczowy - pomoc w nagłych wypadkach** oraz 500 naklejek **Gdy Pacjent z niewydolnością nadnerczy** dla Zespołów Ratownictwa Medycznego dołączono do pakietu na **Konferencji Ratownictwo Medyczne w praktyce** (grudzień 2024)
- 500 ulotek **Rozpoznawanie niedoczynności kory nadnerczy**, 500 ulotek **Przełom nadnerczowy - pomoc w nagłych wypadkach**, 200 broszur **Kiedy uczeń ma niedoczynność nadnerczy. Broszura dla rodziców i szkół – dziecko z chorobą Addisona czy niedoczynnością nadnerczy** rozdano podczas **XII Forum Pediatrów** (marzec Warszawa 2025)

Kiedy uczeń ma niedoczynność nadnerczy

Broszura dla rodziców i szkół, do których uczęszcza dziecko z chorobą Addisona czy niewydolnością nadnerczy.



Gdy pacjent z NIEWYDOLNOŚCIĄ NADNERCZĄ

(choroba Addisona, wrodzony przerost nadnerczy, inne rzadkie przyczyny):

- uleganie wypadkowi/silnemu zranieniu,
- złamanie kości,
- uleganie poparzeniu,
- ma nasiloną biegunkę,
- wymiotuje,
- ma wysoką gorączkę,
- jest nieprzytomny,
- wymaga pilnej lub planowej operacji,
- przeżywa bardzo silny stres psychiczny,



ma wysokie ryzyko rozwinienia PRZEŁOMU NADNERCZOWEGO

OBJAWY PODAWANE PRZECIĄ PACJENTA:

- bóle głowy, bóle brzucha, brak apetytu
- bóle mięśni/osłabienie siły głównie kończyn
- zaburzenia widzenia, mroczki
- szumy uszne
- zawroty głowy, śpiączanie
- zaburzenia mowy/belkotliwa mowa
- zaburzenia świadomości/utrata przytomności

W BADANIU STWIERDZISZ:

- obniżone ciśnienie
- tachykardię
- obniżoną temperaturę lub gorączkę

W BADANIACH:

- hiponatremia
- hiperkalemia
- hipoglikemia

Przełom Nادنerczowy to STAN ZAGROŻENIA ŻYCIA

POSTĘPOWANIE W PRZEŁOMIE NADNERCZOWYM

ZABEZPIECZ DOSTĘP DO DUŻEJ ŻYŁY PODAJ HYDROKORTYZON IV w bolusie lub IM

WIEK: < 1 roku: 25 mg IV lub IM
WIEK: 1-6 lat: 50 mg IV lub IM
WIEK: > 6 lat: 100 mg IV lub IM

kontynuuj wlew ciągły wg zaleceń
• rozpocznij podawanie 0,9% NaCl
(i hipotensyjnie)

Rozpoznawanie niedoczynności kory nadnerczy

PRZEWODNIK DLA PORADNI POZ I LEKARZY RODZINNYCH



PRZEŁOM NADNERCZOWY pomoc w nagłych wypadkach



Co osiągnęliśmy do tej pory?

- Nasze ulotki o **postępowaniu w przypadku podejrzenia przełomu nadnerczowego u dzieci i u dorosłych** oraz **naklejki Gdy Pacjent z niewydolnością nadnerczy** rozestaliśmy do
- Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych,
- do Dyspozytorni Pogotowia Ratunkowego,
- Stacji Pogotowia Ratunkowego,
- oddziałów wewnętrznych,
- oddziałów pediatrycznych
- oraz endokrynologicznych w całym kraju.



Działania

- Wszystkie **te działania** w social mediach oraz organizacjach pacjentów w Polsce i za granicą mają jeden cel, który **wspierają nasi patroni honorowi** oraz **konsultant krajowy** w dziedzinie endokrynologii **prof. dr hab. n. med. Marek Ruchała**.
- Jest to **poprawa jakości życia pacjentów**, ale również propagowanie rzetelnej wiedzy o chorobie, by **zmniejszyć opóźnienia diagnostyczne** oraz poprawić **świadomość na temat tego schorzenia**.

Konsultant Krajowy w dziedzinie Endokrynologii

Prof. zw. dr hab. med. Marek Ruchała

ul. Przybyszewskiego 49
60 – 355 Poznań

tel. 601748905
mruchala@ump.edu.pl

Poznań, 2 października 2024 r.

KKendo.05/09/2024

Pani
Magdalena Weimer
Stowarzyszenie na rzecz osób
z chorobą Addisona i niedoczynnością nadnerczy
ul. Dworcowa 5/22
30 – 556 Kraków

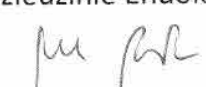
Szanowna Pani,

w odpowiedzi na pismo związane z planowanym wdrożeniem kart plastikowych oraz bransoletek medycznych dotyczących pacjentów z chorobą Addisona oraz niedoczynnością nadnerczy uprzejmie informuję, iż absolutnie popieram tę ideę. Jest to doskonały sposób, aby ułatwić pacjentom komunikowanie się z placówkami medycznymi.

Z ogromną przyjemnością obejmę patronatem honorowym całe przedsięwzięcie.

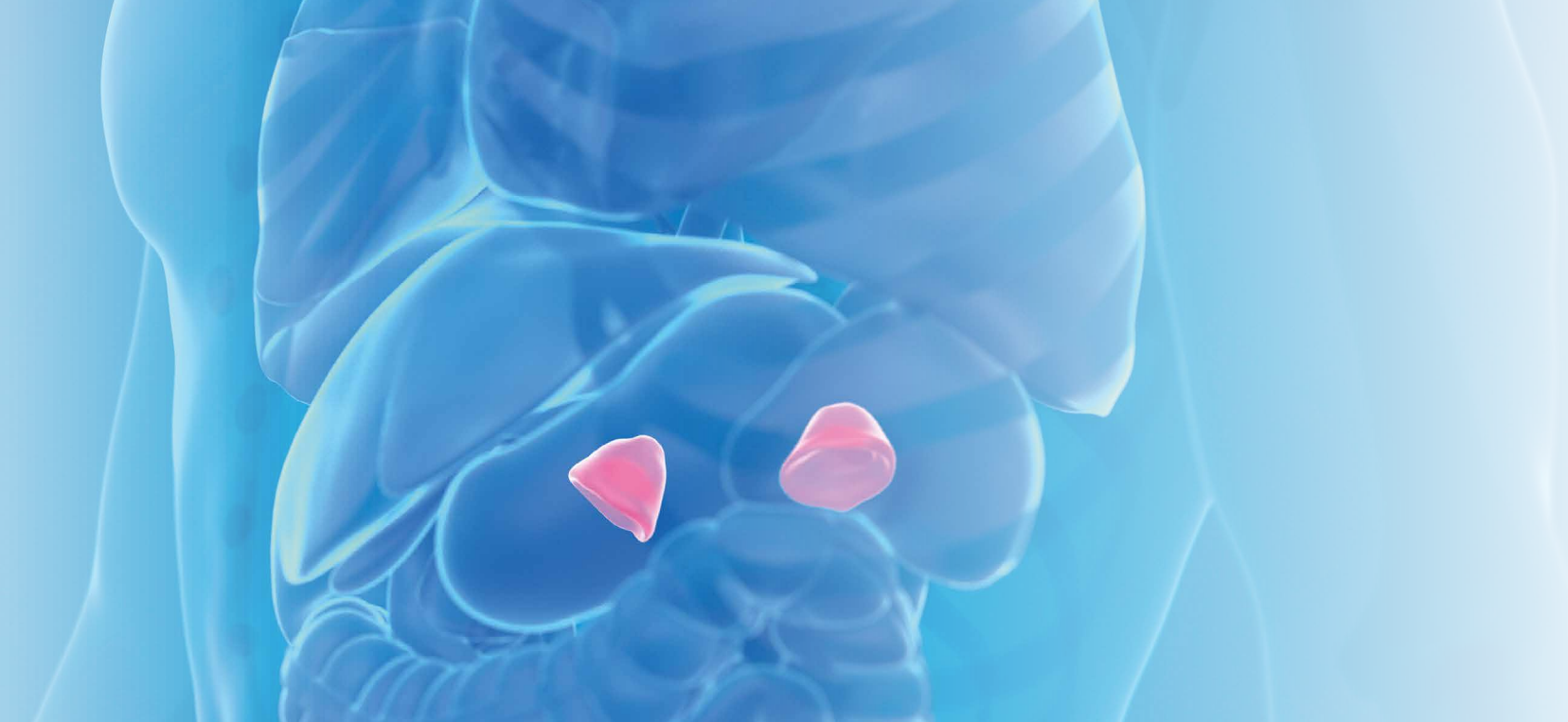
Z wyrazami szacunku

Konsultant Krajowy
w dziedzinie Endokrynologii


Prof. dr hab. med. Marek Ruchała



Stowarzyszenie na rzecz osób
z **chorobą Addisona**
i **niedoczynnością nadnerczy**



Nasze kanały social media



Facebook fanpage

[www.facebook.com/
chorobaaddisona](http://www.facebook.com/chorobaaddisona)



Instagram

[www.instagram.com/
_addison_nadnercza_/](http://www.instagram.com/_addison_nadnercza_/)



**Zamknięta grupa
wsparcia**

[www.facebook.com/
groups/1092350435144926](http://www.facebook.com/groups/1092350435144926)



LinkedIn

[www.linkedin.com/company/
stowarzyszenie-na-rzecz-
osob-z-choroba-addisona-i-
niedoczynnością-nadnerczy/](http://www.linkedin.com/company/stowarzyszenie-na-rzecz-osob-z-choroba-addisona-i-niedoczynnoscia-nadnerczy/)

Dysponujemy



**silikonowymi
bransoletkami
medycznymi
dla chorych**



**plastikowymi
kartami medycznymi
do użycia w nagłych
przypadkach**



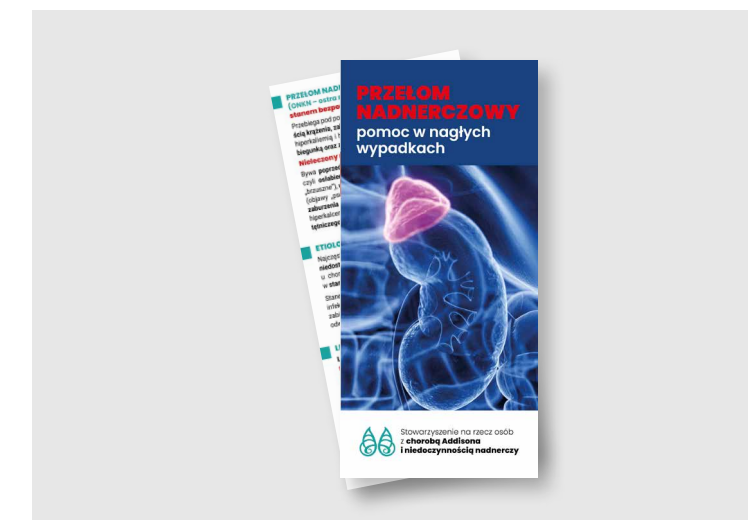
**ulotką o rozpoznawaniu
niedoczynności kory
nadnerczy dla lekarzy
rodzinnych i POZ**
opracowaną przez
dr hab. n. med. R. Stawerską
i prof. dr hab. n. med.
A. Lewińskiego



**ulotkami
dla pacjentów
nowo
zdiagnozowanych**



**naklejkami na SOR
o postępowaniu
w chwili przełomu
nadnerczowego**
przygotowanymi pod
merytoryczną opieką
naszych patronów
honorowych



**publikacją
Przełom
nadnerczowy
pomoc w nagłych
wypadkach**



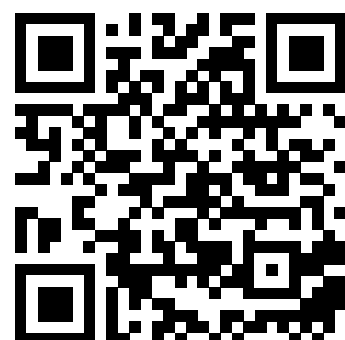
broszurami
„Kiedy uczeń ma
niedoczynność nadnerczy”
do szkół
dla nauczycieli



**ulotkami
o niedoczynności
kory nadnerczy**



**prezentacją
Przełom nadnerczowy
pierwsza pomoc**



zeskanuj
kod QR

Materiały można pobrać z naszej strony:
www.chorobaaddisona.org.pl/publikacje/



**RAZEM
MOŻEMY
WIĘCEJ**



Stowarzyszenie na rzecz osób
z **chorobą Addisona**
i **niedoczynnością nadnerczy**

Dziękujemy za uwagę



Stowarzyszenie na rzecz osób
z **chorobą Addisona**
i **niedoczynnością nadnerczy**

info@chorobaaddisona.org.pl

tel. 792 804 184

tel. 603 853 235

www.chorobaaddisona.org.pl

