



Vivere, Diagnosticare e Trattare la Malattia di Addison: dalla storia ai nostri giorni

Sabato 4 maggio 2019

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna, Cona, Ferrara

Il Ruolo dell'Associazione, l' AIPAd



A.I.P.Ad.

Associazione Italiana Pazienti Addison

Lorenzo Sala



A.I.P.Ad.

Associazione Italiana Pazienti Addison

L'AIPAd è nata nel 2003 su iniziativa di alcuni pazienti che hanno sentito l'esigenza di far conoscere e divulgare questa malattia



Associazione Italiana Pazienti Addison

L'AIPAd ha lo scopo di informare e sostenere i pazienti con MdA e i loro familiari e di diffondere la conoscenza di questa malattia presso i medici di famiglia, gli specialisti e i medici di pronto soccorso



Associazione Italiana Pazienti Addison

Il Comitato Direttivo della Associazione è composto da volontari che dedicano il loro tempo nella gestione della Associazione e nello sviluppo dei progetti



Problematiche connesse all'Addison

Identificazione e Diagnosi in tempi lunghi

Difficoltà da parte del paziente nel conoscere la malattia

Gestione della crisi addisoniana



Identificazione e diagnosi in tempi lunghi

Generalmente il paziente riceve la diagnosi in un periodo superiore ai 6 mesi

Questo è principalmente dovuto al fatto che i medici di base oppure i medici di pronto soccorso non hanno una conoscenza approfondita dell'insufficienza cortisurrenalica.

Molto spesso ai pazienti viene detto che “sono stressati”, hanno problemi di anoressia



Riteniamo quindi necessario cercare di far conoscere la nostra patologia ai medici di base, ai medici di PS e al personale infermieristico tramite:

- Corsi specifici
- Eventi/Lezioni dedicate durante i Congressi di categoria



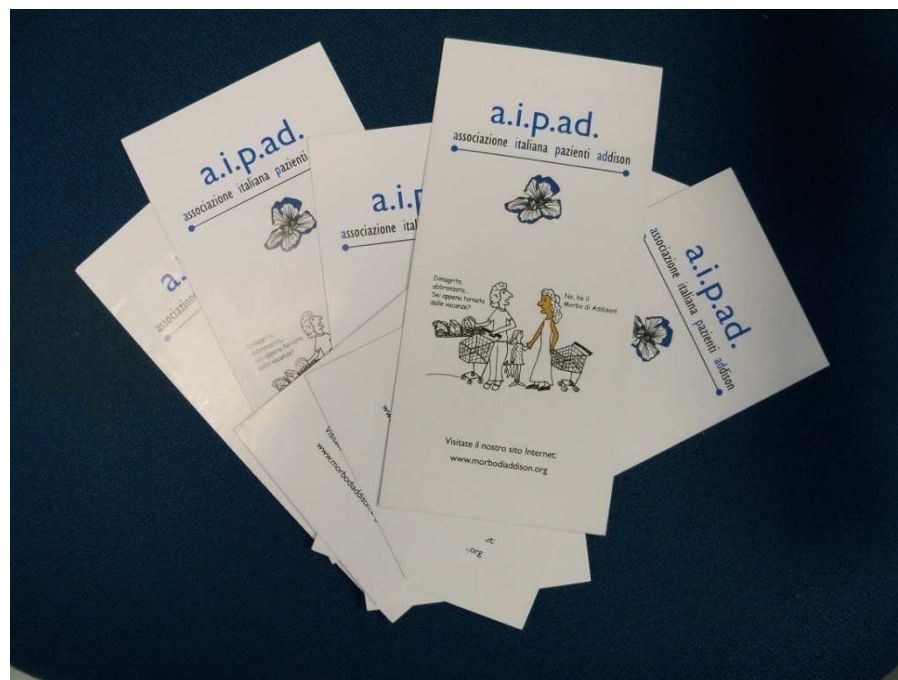
Organizzazione di Convegni per Pazienti, Medici ed Infermieri
con crediti ECM

Contatti con Associazioni di medici ed infermieri partecipando a
Congressi (SIE – AME)

Distribuzione materiale informativo



Distribuzione materiale informativo



Brochure informativa



Problematiche connesse all'Addison

Identificazione e Diagnosi in tempi lunghi

Difficoltà da parte del paziente nel conoscere la malattia

Gestione della crisi addisoniana



Difficoltà da parte del paziente nel conoscere la malattia

Se conosciuto il Morbo di Addison non è di ostacolo e permette di condurre una vita pressoché normale (lavoro, famiglia, sport, viaggi)



Il paziente è il primo responsabile della propria salute, deve assumere la terapia negli orari prefissati, monitorare il proprio stato di salute prestando attenzione ad ogni sintomo o segno che possa presagire ad una possibile crisi.

Al paziente spesso queste cose non sono ben chiare



Il paziente corticosurrenalico ha bisogno di essere ben informato per poter gestire al meglio la “malattia”

Già in fase di diagnosi è necessario che il medico trasferisca al proprio paziente in maniera chiara ed esaustiva tutte le informazioni del caso.

Lo stesso paziente è parte attiva e ha l’obbligo di mantenersi aggiornato cercando le informazioni da soggetti competenti



Difficoltà da parte del paziente nel conoscere la malattia

Manuale dell'Addisoniano

Sito internet: www.morbodiaddison.org

Forum dei pazienti nel sito



Manuale: Vivere con il Morbo di Addison





Sito internet e forum

www.morbodiaddison.org



Organizzazione di Convegni per Pazienti

Organizzazione di eventi dedicati ai Pazienti

Gruppi di pazienti a livello regionale



Problematiche connesse all'Addison

Identificazione e Diagnosi in tempi lunghi

Difficoltà da parte del paziente nel conoscere la malattia

Gestione della crisi addisoniana



Auto gestione della crisi addisoniana

È opportuno che il paziente con MdA cerchi di anticipare e prevenire la possibile crisi prestando attenzione agli eventuali sintomi che possano presagire una crisi (vomito, crampi, stanchezza)



Gestione della crisi addisoniana

Kit di emergenza

Libretto SOS multilingue

Emergency Card

Mezzi alternativi di comunicazione

Kit di emergenza



Con Idrocortisone 100/250 mg

Conservato a temperatura
inferiore di 25° C

Monitorare la scadenza dei
farmaci

Essere in grado di farsi
l'iniezione da soli

Libretto SOS multilingue



Il Libretto è redatto in 10 lingue che spiega come affrontare una crisi addisoniana quando si è lontani da casa.

- Italiano
- Inglese
- Tedesco
- Francese
- Spagna
- Portoghese
- Olandese
- Russo
- Arabo
- Cinese

PROGETTO VINCITORE DEL 1° PREMIO SIE 2011 PER LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI!!



Emergency Card



Una delle preoccupazioni del paziente con iposurrenalismo è quello di come informare il personale di P.S. del suo stato di salute e quali azioni intraprendere in caso emergenza (per esempio incidenti d'auto)



Noi di AIPAd abbiamo sempre pensato che fosse importante che i nostri associati avessero una tessera uguale in tutta Italia ed in grado di trasferire le informazioni personali del paziente

Consensus statement on the diagnosis, treatment and follow-up of patients with primary adrenal insufficiency

■ E. S. Husebye^{1,2}, B. Allolio³, W. Arlt⁴, K. Badenhop⁵, S. Bensing⁶, C. Betterle⁷, A. Falorni⁸, E. H. Gan⁹, A.-L. Hulting⁶, A. Kasperlik-Zaluska¹⁰, O. Kämpe¹¹, K. Løvas^{1,2}, G. Meyer² & S. H. Pearce⁹

From the: ¹Department of Clinical Sciences, University of Bergen, Bergen, Norway; ²Department of Medicine, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway; ³Department of Internal Medicine I, Endocrine and Diabetes Unit, University Hospital Würzburg, Würzburg, Germany; ⁴Centre for Endocrinology, Diabetes and Metabolism, School of Clinical and Experimental Medicine, University of Birmingham, Birmingham, UK; ⁵Department of Medicine I, Goethe-University Hospital, Frankfurt am Main, Germany; ⁶Department of Molecular Medicine and Surgery, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden; ⁷Endocrine Unit, Department of Medicine (DIMED), University of Padova, Padova, Italy; ⁸Department of Internal Medicine, Section of Internal Medicine and Endocrine and Metabolic Sciences, University of Perugia, Perugia, Italy; ⁹Institute of Genetic Medicine, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK; ¹⁰Department of Endocrinology, Medical Center of Postgraduate Education, Warsaw, Poland; and ¹¹Department of Clinical Sciences, Uppsala University, Uppsala, Sweden

Patients should wear a Medic Alert Bracelet and carry a steroid card to inform medical personnel on chronic PAI status (Fig. 2). Delays in the admin-

istration of glucocorticoids can be fatal.



La SOS Card è una tessera plastificata (non magnetica) da tenere nel proprio portafoglio ed è stata studiata con lo scopo di trasferire al personale di Pronto Soccorso le informazioni necessarie in merito alla patologia ed alle azioni da intraprendere in caso di urgenza.

Emergency Card Italia



Da Luglio 2014



New Version 2017!!



Italy, Italian, 2.000





Emergency Card Italia

La card viene distribuita per mano degli endocrinologi in modo che la card venga consegnata solamente a pazienti con questa patologia

L'AIPAd provvede all'invio delle card agli Endocrinologi che ne fanno richiesta.



Da Luglio 2014, sono state inviate agli
endocrinologi di tutta Italia
più di 2300 tessere



LORENZO SALA

lorenz66.sala@libero.it



European Emergency Card

AIPAd ha deciso di prendere parte al Progetto Europeo con nome “European Emergency Card”; progetto supportato dalla Commissione Euradrenal.

Scopo è quello che tutti i pazienti Europei con Insufficienza Corticosurrenalica siano in possesso di una tessera che possa essere riconosciuta in tutta Europa



European Emergency Card

- Italia
- Svezia
- Portogallo
- Norvegia
- Olanda
- Islanda
- Inghilterra
- Francia
- Danimarca
- Germania
- Rep Ceca
- Svizzera
- Spagna

TOT: 13 Paesi

Emergency Card Italia



**LÍFSNAUÐSYNLEGAR
UPPLÝSINGAR UM
KORTISÓLSKORT**



**ÞESSI SJÚKLINGUR ÞARF DAGLEGA
UPPBÓTARMEÐFERÐ MEÐ KORTISÓNI**

Við hita eða annað streituáreiti t.d. skurðaðgerð, sýkingu eða stærri slysi verður að auka uppbótarskammt kortisóns. Við veikindi/slysi/hita yfir 38°C skal skammtur kortisóns amk tvöfaldast. Við uppköst/niðurgang og töflurnar haldast ekki niðri – skal leita á sjúkrahús strax og fá meðferð með Solu-Cortef (100mg) iv/ím og saltvatni í dreypi án tafar.

Félag um innkirtlafræði

Iceland

**BELANGRIJKE
MEDISCHE
INFO**



**DEZE PATIËNT IS AFHANKELIJK
VAN SUBSTITUËTHERAPIE
MET CORTISON**

In geval van ernstige ziekte, trauma, braken of diarree,
ZO SPOEDIG MOGELIJK
100 mg hydrocortison iv/ím én een infuus met fysiologisch zout toedienen.

Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

Netherlands

**IMPORTANT
INFORMATION
MÉDICALE**



**CE PATIENT A BESOIN D'UN TRAITEMENT
SUBSTITUTIF QUOTIDIEN VITAL AVEC DE
L'HYDROCORTISONE OU UN AUTRE
GLUCOCORTICÓÏDE**

En cas de troubles de la conscience, vomissements répétés, diarrhée sévère, déshydratation, malaise, coma, traumatisme sévère ou intervention chirurgicale, injecter **immédiatement 100 mg d'Hydrocortisone iv/ím (ou dose équivalente d'un autre glucocorticoïde).**

Association Surrénales
et son conseil scientifique, 2015

France

**LIVSVIKTIG INFORMATION OM
KORTISOL
BRIST**




**DENNA PATIENT BEHÖVER DAGLIG
ERSÄTTNINGSBEHANDLING MED
KORTISON**

Vid feber eller annan större påfrestning, t.ex. operation, infektion eller större olycksfall måste tillförseln av kortison ökas.
Vid feber över 38°C - ta dubbel dos kortison.
Vid kräkning/diarré då tabletterna ej kan behållas - uppsök sjukvård snarast för omedelbar tillförsel av Solu-Cortef (100 mg) iv/ím samt koksalt i dropp.

Svenska Endokrinologföreningen

Sweden

**Important MEDICAL
INFORMATION**



Triage: Red

Name: _____
Born: _____

**- IS CORTICODPENDENT -
And needs a daily steroid
replacement therapy**

**In case of serious illness, acute hypotension,
trauma and/or vomiting, diarrhoea, syncope,
chest pain/pressure,
100 mg Hydrocortisone IV/IM and IV saline
infusion must be administered without delay
to avoid a life-threatening
ADRENAL CRISIS**

Info: adisen.es
Endorsed by The Spanish Society
of Endocrinology and Nutrition

Spain

**INFORMAÇÃO
MÉDICA
MUITO IMPORTANTE**



**ESSE PACIENTE É DEPENDENTE DE
UMA TERAPIA DE SUBSTITUIÇÃO COM
CORTISONA**

Em caso de doença grave, trauma, vômito ou diarreia, dar o mais rápido que possível, 100 mg de hidrocortisona **POR VIA intravenosa/intramuscular, junto com uma solução salina intravenosa.**

Sociedade europeia de endocrinologia

Portugal

**WICHTIGE
ÄRZTLICHE
INFORMATION**



**DIESER PATIENT BRAUCHT TÄGLICHE
STEROID-ERSATZTHERAPIE.**

Im Falle einer schweren Erkrankung, Unfalles, Erbrechen oder Durchfall, müssen **SOFORT** Hydrocortison 100 mg (oder ein anderes Glucocorticoid) iv/ím und physiologische Kochsalzlösungen verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nierenkrisis zu vermeiden.

Für weitere info:
www.endokrinologie.net/krankheiten-glukokortikoid.php

Germany

**AKUTNÍ OHROŽENÍ ŽIVOTA
LÉKAŘSKÁ
INFORMACE**




**PACIENT UŽIVÁ DENNĚ NAHRADNÍ
TERAPII KORTIKOIDY**

V případě závažného onemocnění, úrazu, zvracení nebo průjmu **OKAMŽITE PODEJTE** Hydrocortison 100 mg (nebo jiný glukokortikoid) iv/ím a doplňte tekutiny (fyziologický roztok), zabráníte tak rozvoji život ohrožující adrenální krize.

Czechia

**LIVSVIKTIG
MEDICINSK
INFORMATION**



**DENNE PATIENT HAR BRUG FOR
DAGLIG BEHANDLING MED
HYDROKORTISON**

Ved enhver alvorlig sygdom, større legemsbeskadigelse eller operation, samt ved opkastning eller diarre skal patienten **OMGÅENDE** have tilført Solu-Cortef 100 mg iv/ím samt saltvandsinfusion

Dansk Endokrinologisk Selskab

Denmark

KORTISOLBRIST



Vid feber >38,0°C ta dubbel dos kortison. Vid kräkning, diarre eller dåligt allmäntillstånd ge hydrocortison 100 mg (>12år) eller 50 mg (<12år) i v./i.m./s.c. samt koksalt i dropp. Kontrollera fortsatt behandling via patientens vårdande enhet eller akutvårdshandboken.

Finlands Endokrinologiförening

Finland

**KORTISOLIVAJEEN
HÄTÄOHJE**



Kuume >38,0°C → kaksinkertaista kortisoniansios.
Huonokuntoisuus, oksentelu tai ripuli → anna hydrokortisoni 100 mg (>12v) tai 50 mg (<12v) i.v./i.m./s.c. ja aloita keittosuolainfuusio.
Varmista jatkohoito hoitavasta yksiköstä tai akuuttihoito-oppaasta

Suomen Endokrinologiyhdistys

Finland Suomi

Emergency Card Pediatrica

Proposal

English backside

**IMPORTANT
MEDICAL INFO**



**THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT
THERAPY WITH CORTISONE**

In the event of serious illness, trauma, vomiting
or diarrhoea, hydrocortisone

< 1 year: 1 x 25 mg I.m.,
1 - 6 year: 1 x 50 mg I.m.,
≥ 6 year: 1 x 100 mg I.m.,
should be administered **WITHOUT DELAY.**

Name

Personnumber/Date of birth

European Society for Pediatric Endocrinology

Italy

Blank red-bordered box for the Italian version of the emergency card.

English
backside

**IMPORTANT
MEDICAL INFO**



**THIS CHILD NEEDS DAILY
REPLACEMENT THERAPY
WITH CORTISONE**

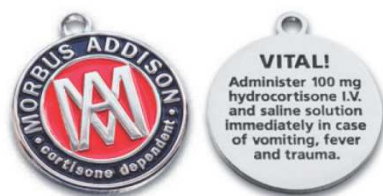
In the event of serious illness,
trauma, vomiting
or diarrhoea, hydrocortisone

< 1 year: 1 x 25 mg I.m.,
1 - 6 year: 1 x 50 mg I.m.,
≥ 6 year: 1 x 100 mg I.m.,
should be administered
WITHOUT DELAY.

Italy

Blank red-bordered box for the Italian version of the emergency card.

Mezzi alternativi di comunicazione



Medaglietta



Braccialetto



Tatuaggio



Targhetta militare



Numero telefono ICE

Mezzi alternativi di comunicazione



Applicativo per cinture di sicurezza auto





Adrenal Insufficiency – Pat McBride

Grazie a tutti dall'

AIPAd!!!!