

BANDO DI CONCORSO DELLA SOCIETA' ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA

*Alla cortese attenzione: Presidente della **Società Italiana di Endocrinologia**
Commissione per le Associazioni dei Pazienti e degli Infermieri*
segreteria@fasiweb.com

Mittente: **AIPAd (Associazione Italiana Pazienti Addison)** –
www.morbodiaddison.org
antocampo@teletu.it ; lorenz66.sala@libero.it

Milano, 25 Marzo 2011

Con la seguente noi dell'AIPAd sottoponiamo alla Vostra cortese attenzione la descrizione del nostro progetto per partecipare al "Bando per il finanziamento di un progetto a sostegno dei pazienti" proposto alle Associazioni di pazienti endocrinopatici.

Associazione Italiana Pazienti Addison

La ns. Associazione è nata nel 2003 con lo scopo di far conoscere maggiormente il Morbo di Addison e di sostenere e aiutare i pazienti nella gestione quotidiana della malattia : reperimento dei farmaci, esenzioni, domanda di invalidità, ecc. al fine di migliorare la qualità della vita dei malati.

Presentazione del Progetto

Studio di una SOS Card da utilizzare in caso di emergenza per i malati con MdA ed altre malattie rare in genere.

Durante questi 8 anni di vita della nostra Associazione siamo stati contattati da numerosi pazienti con il MdA ed abbiamo avuto modo di recepire molte delle problematiche che si presentano ai pazienti con questa malattia.

Una di queste è la difficoltà di comunicazione del proprio stato di salute (paziente con MdA o altre malattie) al personale delle ambulanze o ospedaliero in caso di gravi incidenti o situazioni di particolari gravità che comportino l'incoscienza del paziente.

Il progetto prevede lo studio di una SOS card, che il paziente deve tenere con sé (eventualmente nel portafoglio), in cui siano scritti tutti i suoi dati identificativi, le patologie del soggetto ed il trattamento medico a cui sottoporre il paziente in caso di grave emergenza.

Puntiamo ad un formato standard unico sia a livello nazionale che internazionale; questo obiettivo potrà essere conseguito tramite una fattiva collaborazione tra associazioni di pazienti anche eventualmente estere e specialisti del settore.

Inoltre vorremmo trovare degli schemi e delle procedure standard per il personale delle ambulanze e dei pronto soccorso/ospedali in modo da poter rendere efficace la funzione della SOS card.

Ad integrazione della SOS card prevediamo anche un piccolo manuale multi lingue contenente informazioni utili in caso di emergenza da usare in caso di viaggi all'estero.

Tempistiche del progetto

- | | |
|--|--------|
| 1. Studio grafico di un modello di SOS card | 1 mese |
| 2. Traduzione in italiano del manualetto multilingue
(Elaborato dalla Associazione olandese NVCS) | 1 mese |

3. Stampa della card	2 settimane
4. Stampa del Manualetto multilingue	1 mese
5. Spedizione della card e del manualetto ai pazienti associati AIPAd	1 mese
6. Contatti con le altre associazioni di pazienti endocrinopatici allo scopo di presentare il nostro progetto	6 mesi

Il progetto potrebbe diventare più articolato aggiungendo anche i punti sottostanti.

In questo caso aumenterebbe i tempi e i costi ma potremmo convogliare tutti i dati dei pazienti in unico archivio elettronico :

A. Studio di un modulo da compilare da parte dei pazienti	1 mese
B. Stampa del modulo	1 settimana
C. Invio del modulo a pazienti (e-mail + lettera)	1 mese
D. Studio programma per gestione dati e compilazione automatica documenti	2 mesi
E. Risposte da parte dei pazienti	2 mesi
F. Immissione dati nel data base	2 mesi
G. Stampa card compilate	1 mese
H. Spedizione card compilate ai pazienti	2 mesi

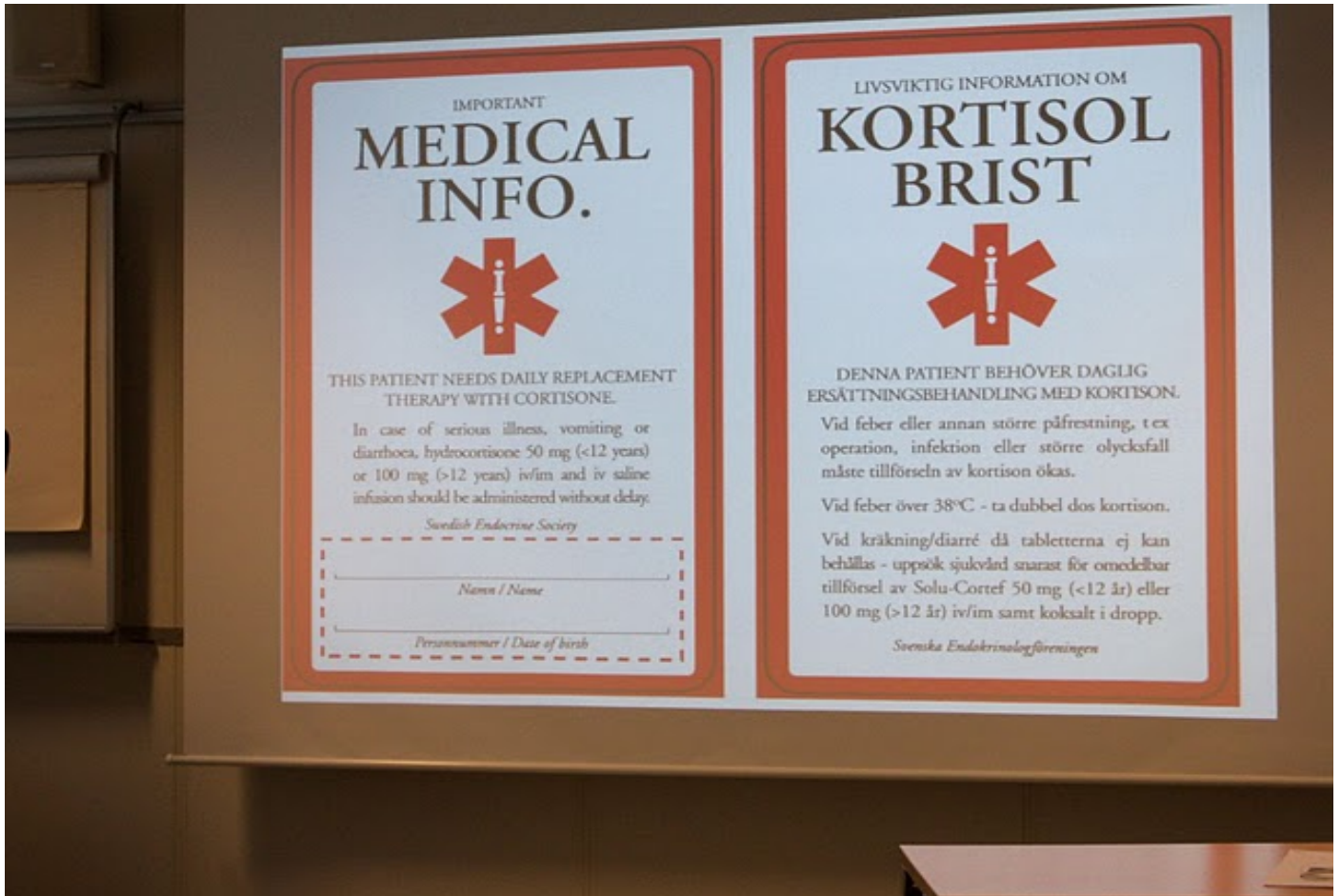
Costi stimati

Stampa della card	Euro 500-700
Traduzione e stampa del libretto	Euro 1000
Spedizione ai pazienti della card + libretto	Euro 300-500

Ulteriori possibili costi :

Stampa del modulo
Spedizione modulo ai pazienti
Eventuale acquisto di un programma gestionale

Esempio di SOS card



Esempio di manualeto multilingue

Guidelines for dosage of cortisone and hydrocortisone in cases of stress

Stress can develop in any situation where extra demands, either physical or mental, are made on a person. Some examples of situations where stress may occur are: illness (especially when this is accompanied by fever), an accident, a long bike ride, exams, the death of a loved one, and so on. Stress is a very individual question; these are just a few broad examples of occasions on which it could occur. Under normal circumstances, the adrenal glands produce extra cortisol in times of stress. If the adrenal glands are not functioning then extra cortisone or hydrocortisone needs to be given.

The following points are important:

- If the stress situation can be anticipated (e.g. exams, a funeral or a children's party) then it is advisable to take (or give) the extra dosage of cortisone or hydrocortisone in advance.
- If you know well in advance that a stressful situation is likely to occur then it is advisable to discuss this with your doctor beforehand, e.g. planned surgical operations, holidays abroad, moving house, etc.
- If in doubt it is better to increase the dosage of cortisone or hydrocortisone. A one-off higher dosage will not do any harm but not increasing it could, in some cases, actually have serious consequences.
- You should always follow the instructions of the treating physician. If you are unable to consult him for some reason, the examples below describe various stress situations and provide guidelines for cortisone/hydrocortisone dosages.

Situations of slight stress, e.g. a slight cold but no raised temperature: take no extra medicine unless you know from experience that a slightly higher dosage is necessary (in adults, for example, an extra 10% of the average daily dose would generally be 2.5-5mg or 20% would be 5-10mg).

Situations of moderate stress, e.g. raised temperature of between 37.5°C and 38.5°C, vomiting and/or diarrhoea, vaccination, influenza or other infections, exams: double the dosage of cortisone/hydrocortisone in adults and triple the dosage in children. If the normal dosage is 15-5-5mg hydrocortisone per day, this will then be 30-10-10mg per day for adults.

Situations of serious stress, e.g. temperature above 38.5°C, surgical operation, a visit to a dental surgeon or in cases of accident or serious injury: adults should take three times the dosage (x3) but multiply the dosage by five (x5) for a child. Always consult your doctor. If necessary (after vomiting for instance) a high dose of hydrocortisone (100mg Solu-Cortef®) may need to be injected.

Adults

Minor procedures. A single 100mg dose of hydrocortisone or 25mg prednisolone administered intravenously (i.v.) or intramuscularly (i.m.). Major and minor operations:

- One hour preoperatively and again postoperatively 100mg of hydrocortisone or 25 mg prednisolone administered i.v. or i.m.
- On the day of operation, another two doses of hydrocortisone 50mg or prednisolone 12.5mg should be administered i.v. or i.m. On the first and second postoperative days 50mg hydrocortisone or 12.5mg prednisolone i.v. or i.m. every 6 hours.
- In the absence of complications resume oral substitution, otherwise increase the dosage of hydrocortisone and check blood pressure and electrolyte balance frequently.
- In the case of major operations, corticosteroids must also be administered after the operation, e.g. 50mg hydrocortisone every 6 hours on the first and second days. If medication can then be taken orally, reduce dose of corticosteroids over the course of one week to normal substitution levels - unless complications arise.
- The dosage of fludrocortisone does not normally need to be increased.