



Sprawozdanie z działalności Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Addisona i Niedoczynnością Nadnerczy za rok 2024

I. Działalność informacyjna i edukacyjna

1. W okresie od stycznia do grudnia 2024 roku Stowarzyszenie przeprowadziło szeroko zakrojoną kampanię informacyjną dotyczącą niedoczynności nadnerczy oraz choroby Addisona.
2. W maju uruchomiono stronę internetową Stowarzyszenia oraz konta w mediach społecznościowych na Facebooku, Instagramie, LinkedIn, TikToku i YouTube, gdzie regularnie publikowane są treści edukacyjne.
3. Przygotowano i opublikowano nagrania edukacyjne:
 - o Film instruktażowy na temat samodzielnego podawania awaryjnego zastrzyku Corhydronu,
 - o Materiał edukacyjny dla ratowników medycznych na temat przełomu nadnerczowego,
 - o Wywiad dla radia Olsztyn z udziałem ekspertów.
4. Współpracowano z influencerami, m.in. @facet_w_karetce oraz dr Krzysztofem Wernickim, którzy pomogli w rozpowszechnieniu informacji o chorobie.
5. Nawiązano współpracę z mediami, w tym portalem PoradnikZdrowie.pl, który nagrał wywiad na temat choroby Addisona.
6. W czerwcu 2024 r. aktorzy Piotr Cyrwus oraz Maja Barełkowska-Cyrwus nagrali dla Stowarzyszenia film wspierający kampanię edukacyjną.
7. Zebrano adresy mailowe wszystkich oddziałów SOR oraz Dyspozytorni Pogotowia Ratunkowego oraz Stacji Pogotowia Ratunkowego w Polsce i wysłaliśmy na te adresy nasze materiały, w tym ulotkę o postępowaniu w przełomie nadnerczowym.
8. Lekarki z Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi nagrały we 09.2024 r. materiał informacyjny o niedoczynności kory nadnerczy, który został wysłany do stacji ratownictwa medycznego.
9. W ramach kampanii społecznych posługiwano się hashtagami: #kortyzol, #hormonstresu, #chorobaaddisona, #niedoczynnośćnadnerczy, #wpn i innymi.



10. Za sprawą Stowarzyszenia na międzynarodowej stronie Adrenals.EU została zamieszczona obok innych wersji językowych także polska wersja karty dotyczącej postępowania w nagłych wypadkach. Stowarzyszenie przetłumaczyło również stronę Adrenals.EU na język polski, a wprowadzenie polskiej wersji planowane jest na 2025 rok.
11. 11.12.2024 nagrano audycję dla radia Olsztyn o chorobie Addisona i niedoczynności kory nadnerczy. W nagraniu wzięła udział dr. hab. n. med. D. Charemska oraz pielęgniarka chorująca na chorobę Addisona.

II. Działania organizacyjne i współpraca z instytucjami

1. Nawiązano współpracę z lekarzami endokrynologami, którzy zostali patronami honorowymi Stowarzyszenia:
 - dr hab. n. med. Urszula Ambroziak,
 - prof. dr hab. n. med. Artur Bossowski,
 - dr n. med. Marek Derkacz,
 - dr n. med. Aleksandra Furtak,
 - prof. UJ, dr hab. n. med. Aleksandra Gilis-Januszczyńska,
 - dr hab. n. med. Dominika Januś,
 - prof. dr hab. n. med. Andrzej Lewiński,
 - prof. dr hab. n. med. Marek Niedziela,
 - prof. CMKP, dr hab. n. med. Lucyna Bednarek-Papierska,
 - prof. dr hab. n. med. Beata Pyrzak,
 - prof. dr hab. n. med. Marek Ruchała,
 - dr hab. n. med. Renata Stawerska,
 - lek. Sara Aszkiełowicz,
 - lek. Alicja Szatko.
2. Dołączono do Krajowego Forum Orphan, Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz NGO.
3. W ramach współpracy międzynarodowej nawiązano kontakty z National Adrenal Diseases Foundation, Addison's Disease Self-Help Group oraz International Adrenal



Disease Patient Organization Consortium, którego członkiem zostało również nasze Stowarzyszenie.

4. Stowarzyszenie uzyskało rekomendację na piśmie od Krajowego Konsultanta Endokrynologii, prof. dra hab. n. med. Marka Ruchały.
5. Rozpoczęto pracę nad aplikacją mobilną wspierającą chorych (planowana publikacja w 2025 r.).
6. Podjęto w drodze korespondencji rozmowy z Ministerstwem Zdrowia oraz Rzecznikiem Praw Pacjenta odnośnie bieżących problemów chorych, takich jak brak dostępu do leków o małej gramaturze, brak dostępu do nowoczesnych leków o przedłużonym uwalnianiu oraz zestawów ratunkowych w postaci zastrzyków.
7. Wzięto czynny udział w pracach nad planem dotyczącym chorób rzadkich i na prośbę Fundacji Orphan wyrażono opinię na jego temat.
8. Prowadzono korespondencję z producentami leków na Zachodzie, wskazując na zainteresowanie pacjentów nowoczesnymi metodami leczenia.
9. Od lipca 2024 dołączyliśmy do projektu "Łączy nas Pacjent". To wspólne dyżury ekspertów Rzecznika Praw Pacjenta i organizacji pozarządowych na Infolinii 800 190 590.
10. Od 22.05. 2024 r. uczestniczymy w posiedzeniach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
11. Nawiązaliśmy współpracę z dr. n. med. Markiem Derkaczem. Zebraliśmy ponad 200 pytań od pacjentów do Doktora. Doktor sukcesywnie na nie odpowiada i publikujemy te odpowiedzi w naszych social mediach. Równocześnie pojawiają się też publikacje dotyczące samego schorzenia i problemów, z jakimi zmagają się chorzy w serwisie medycznym Medexpress.
12. Współpraca z FaniMani celem zbierania funduszy na cele statutowe.
13. Publikacja w Zdowie Polaków odnośnie choroby Addisona.

III. Wydarzenia i konferencje

1. Stowarzyszenie uczestniczyło w licznych konferencjach i spotkaniach, gdzie dystrybuowało ulotki i informowało o schorzeniu, m.in.:



- 05.06 posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich i Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci, które zostało zorganizowane przy współpracy z Krajowym Forum Orphan
 - 14.06.2024 r. III Konferencja "Pacjentocentryzm" - przedstawienie problemów pacjentów z dostępnością do leków),
 - 05.06.2024 r. Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich i Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci,
 - 04.09.2024 reprezentantka Stowarzyszenia wzięła udział w konferencji UNLOCKING HOPE FOR THE ULTRA-RARE. O możliwościach rozwoju leczenia dla chorób ultrazadkich i aktywnym zaangażowaniu pacjentów w ten proces.
 - 24.10.2024 r. Zjazd Polskiego Towarzystwa Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej we Wrocławiu,
 - 24.10.2024 Konferencja Polskiego Towarzystwa Neuroendokrynologii,
 - 21-22.11.2024 r. Konferencja "Opieka długoterminowa w Polsce - dzisiaj i jutro".
2. Dołączyliśmy do International Adrenal Disease Patient Organization Consortium i wzięliśmy udział w dwóch zebraniach 07.2024 oraz 11.2024 – celem działania na rzecz świadomości choroby na arenie międzynarodowej.
 3. W czerwcu i listopadzie 2024 r. zorganizowano spotkania online, w tym szkolenie dotyczące awaryjnego podawania Corhydronu.
 4. 16.11.2024 r. zorganizowano pierwszy bazar charytatywny, z którego darowizny przeznaczono na druk kart medycznych i bransoletek.
 5. Stowarzyszenie objęło patronatem Konferencję Ratownictwa Medycznego w Praktyce w Gdańsku 30.11-01.12.2024 r.
 6. 16.11. 2024 zorganizowaliśmy pierwszy z cyklicznych bazarków z którego darowizny przeznaczone są na druk kart medycznych i bransoletek

IV. Kampanie i dystrybucja materiałów

Przez cały rok trwała aktywna dystrybucja broszur, ulotek oraz bransoletek medycznych do szpitali, oddziałów SOR i placówek ratownictwa medycznego oraz indywidualnie do pacjentów.



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

Wyprodukowano:

- 1200 opasek medycznych,
- 1000 naszywek na plecaki i ubrania dla dzieci informujących o schorzeniu,
- 9000 plastikowych kart,
- 2500 ulotek dla chorych o stowarzyszeniu,
- 2500 naklejek na SOR,
- 800 broszur dla rodziców i szkół,
- 17000 ulotek informujących o NKN i przełomie nadnerczowym.
- Dostarczyliśmy:
 - 2200 sztuk ulotek dla lekarzy na konferencję Medycyny Praktycznej - Rodzinna 10.2024.
 - 2000 ulotek o diagnostyce chorób nadnerczy przez lekarzy POZ na konferencję Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej we Wrocławiu
- Dostarczyliśmy
 - 800 sztuk naklejek na SOR na Ogólnopolski Kongres Ratowników Medycznych 17-19.10.2024
- 10.2024 rozpoczęliśmy roczną kampanię na rzecz poszerzenia świadomości choroby w porozumieniu z SiePomaga.

Podsumowanie

Rok 2024 był intensywnym okresem dla Stowarzyszenia. Dzięki współpracy z lekarzami, organizacjami pacjenckimi oraz mediami celem było podniesienie świadomości na temat niedoczynności nadnerczy i choroby Addisona.