

Guía Informativa Pública



PRIMERA VISITA DE TU HIJ@ AL ENDOCRINO (Problemas de crecimiento)

*Guía Pública 0006 (GP006)
Versión 2.0 Febrero de 2017*



Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas CIF: G93031227

Apartado de Correos, núm. 044. Código Postal: 29.100 - Coín (Málaga) – España

Web: adisen.es **Teléfono:** (00+34) 951 50 50 46

Adisen es una asociación sin ánimo de lucro, compuesta por pacientes, familiares, cuidadores, y personas interesadas en las enfermedades que incluye.

Nuestra intención es la de ayudar y apoyar a las personas afectadas, facilitando información y difundiendo la existencia y conocimiento de estas enfermedades entre los afectados y los profesionales del sector sanitario.

Esta guía ha sido elaborada con la intención de ayudarte en la comprensión de algunos de los términos con los que puedes encontrarte durante el manejo de tu enfermedad.

La información obtenida procede de fuentes fidedignas y ha sido traducida de otros idiomas para que puedas acceder a ella. No obstante, recordamos que esta información no sustituye a tu médico ni debe considerarse definitiva, ya que siempre debes consultar con tu especialista y no cambiar el tratamiento sin su supervisión.

La información facilitada a través de esta guía es sin ánimo de lucro y con la única intención de difundir la información y conocimiento acerca de **la primera consulta con el endocrino de tu hijo/a cuando podrían existir problemas de crecimiento.**

Puede que no te sientas identificado con toda la información que se transcribe, pero esperamos que te ayude a comprender tu enfermedad y que te ofrezca una base para que puedas comunicarte mejor con tu médico de familia y especialista.

CONTENIDO

Tema	Página (s)
Introducción	4
Antes de vuestra visita al endocrinólogo	4
Durante vuestra visita al endocrino	4 – 5
Después de la primera visita al endocrinólogo	5
Plantilla orientativa para llevar a la consulta del endocrinólogo	5 – 8
En Adisen te ayudamos, nunca estarás sol@	9
Bibliografía / Referencias	10

INTRODUCCIÓN

Es normal que los padres se muestren preocupados por el crecimiento de sus hij@s, especialmente si manifiestan un ritmo de crecimiento inferior al resto de sus compañeros de clase. Sin embargo, existen numerosos factores que pueden influir en el crecimiento normal de un niñ@, y no siempre es consecuencia de alguna enfermedad o condición médica. Eso sí, si sospechas de algún problema en el crecimiento en tu hij@, acude a un profesional médico para descartar cualquier anomalía.

El diagnóstico de una deficiencia en el crecimiento es un proceso muy complejo. Implica descartar otras condiciones y enfermedades antes de asegurarse que realmente existe un problema en el crecimiento.

Salvo excepciones, lo más probable es que no se diagnostique en la primera visita al médico. No pierdas la paciencia si tenéis que acudir en más ocasiones a consulta y el especialista pide todo un abanico de pruebas. Se trata de un proceso normal para que el diagnóstico sea correcto.

ANTES DE VUESTRA VISITA AL ENDOCRINÓLOGO

Cuando se acude a la consulta del médico, suele ser común olvidar gran parte de lo que se quería preguntar, ya sea por nerviosismo, por falta de tiempo, o simplemente porque se te ha olvidado. Para evitar salir de la consulta y que te sientas frustrado porque no le preguntaste o comentaste esto o lo otro, te hacemos unas sugerencias que, aunque simples, podrían evitar esta situación.

- ✚ Escribe una relación de los síntomas que tiene tu hij@. Si es posible, añade las fechas en las que empezaste a observarlos.

No te preocupes si los síntomas no parecen tener relación unos con otros. Anótalos todos.

- ✚ Anota las enfermedades que cursen en tu familia más cercana. Por ejemplo, diabetes mellitus, enfermedades del corazón, de tiroides, etc.).
- ✚ Anota el peso y altura que tenéis (el padre y la madre).
- ✚ Toma nota de las dudas que quieras preguntarle.
- ✚ Consigue copia de todos los informes médicos de tu hij@. Intenta hacer un resumen de lo más destacado en un folio, para que no tenga que leerse todo.
- ✚ En la primera visita al endocrinólogo, a ser posible, lo recomendable es que estéis presentes ambos (padre y madre).
- ✚ La confianza en el médico es importante. Procura acudir a la consulta con un estado positivo. Piensa que el médico está para ayudaros. Una buena comunicación es esencial en vuestro camino hacia un diagnóstico. Si finalmente no te encuentras satisfech@ con vuestro intercambio de información, si es posible acude a otro médico en el que tengas más confianza.

DURANTE VUESTRA PRIMERA VISITA

En vuestra primera visita al endocrinólogo, es posible que suceda lo siguiente:

Cuando el especialista pregunta sobre lo que sucede con tu hij@, empieza a elaborar su historial médico completo.

Ahora es el momento en el que explicarle lo que te preocupa, así como de aportar cualquier información que pueda servirle. Procura ser breve, conciso, y habla con naturalidad y firmeza. Aprovecha esta ocasión para mostrarle tus anotaciones. Preguntará sobre su estado de salud en general, los síntomas, la salud de tu familia...

- Exploración física completa. Lo más probable es que el especialista lleve a cabo una exploración física completa. Es el momento en el que pesará a tu hij@ y medirá su altura. Esta información será comparada con la tabla de crecimiento medio. Posiblemente también quiera medir a los padres. Esta información ayudará a calcular la altura media de adulto que debería alcanzar tu hij@ cuando sea adult@.
- Pruebas médicas. No te preocupes si son muchas las pruebas médicas que decide hacer. Sin duda serán necesarias para descartar otros desórdenes o enfermedades, incluso crónicas. Entre las pruebas que podría pedir se encuentran analíticas de sangre y rayos-x.
- Al finalizar la consulta el endocrinólogo te entregará un informe de vuestra visita. Guarda este documento, así como copia de los resultados de cualquier prueba que le hagan a tu hij@.

DESPUÉS DE LA PRIMERA VISITA AL ENDOCRINÓLOGO

Esperamos que con esta información, la primera visita al endocrinólogo haya sido más sencilla y que resolviera tus dudas y preocupaciones.

Si finalmente se confirma que existe una deficiencia de la hormona del crecimiento, estaremos encantados de ayudarte y orientarte en lo que nos sea posible.



Si finalmente se confirma que existe una deficiencia de la hormona del crecimiento.

La hormona del crecimiento, conocida como GH, es una hormona crucial para llevar una vida saludable. Lo que sorprende más a las personas es el hecho de que la hormona del crecimiento afecta a muchas más cosas que al crecimiento de su hij@.

Si no se trata, la deficiencia de la hormona del crecimiento además de una falta de crecimiento, entre otros posibles puede provocar problemas graves relacionados con la fuerza del corazón, capacidad pulmonar, densidad ósea y funcionamiento del sistema inmune.

Pero, no te asustes. Esta deficiencia es perfectamente tratable. De hecho, las personas que la padecen, con un tratamiento adecuado, pueden llevar una vida normal.

PLANTILLA ORIENTATIVA PARA LLEVAR A LA CONSULTA

Te invitamos a cumplimentar la plantilla orientativa que te facilitamos en la página siguiente y llevarla contigo al endocrinólogo en la primera visita.

2. Información del paciente.

Nombre: _____

Apellidos: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Domicilio: _____

Ciudad: _____ Provincia: _____

Nombre del padre: _____

Nombre de la madre: _____

Teléfono de contacto: _____

Correo electrónico: _____

3. Historial médico familiar.

Parentesco	Edad	Altura	Enfermedades conocidas
Madre			
Abuela materna			
Abuelo materno			
Padre			
Abuelo paterno			
Abuela paterna			

Hermano			
Hermana			

Familiares no mencionados en la relación que tengan o hayan padecido alguna enfermedad a destacar:

1. Historial médico del niñ@.

Tiempo cumplido de gestación: _____

Si fue un parto prematuro, indicar con cuántas semanas: _____

Tipo de parto: (cesarea, etc.) _____

Complicaciones en el parto:

Tipo de embarazo (normal...) _____

Si no fue un embarazo normal, aportar información al respecto:

Peso del bebé al nacer: _____

Alimentación durante los primeros seis meses: _____

¿Ganó peso normalmente? _____

Enfermedades más importantes que haya padecido tu hij@ o que suela tener a menudo:

Hospitalizaciones que haya tenido:

Alergias:

Síntomas o signos que manifiesta en la actualidad

Síntoma o signo		
Peso	Si ha perdido peso, indicar cuánto y en cuánto tiempo	
Altura – crecimiento	Indicar si sospecha que no crece al ritmo normal	
Ojos – Vista	Indicar cualquier problema en la vista	
Oídos – audición	Indicar cualquier problema en la audición o infecciones de oído	
Estómago	Explicar si suele tener vómitos, diarrea, estreñimiento, falta de hambre...	
Corazón	Indicar cualquier problema de corazón	
Piel	Alergias o cualquier anomalía que hayas detectado en su piel	
Respiración	Indicar si respira bien	
Riñones	Indicar si tiene algún problema en la frecuencia, color o cantidad de orina	

Añade aquí cualquier síntoma o signo que hayas detectado y no anotaras arriba:

Tratamientos.¿Sigue algún tratamiento?

Medicamento	Dosis	Frecuencia	Fecha de inicio

EN ADISEN TE AYUDAMOS. NUNCA ESTARÁS SOL@



Conseguir el diagnóstico de un problema en el crecimiento puede tardar algún tiempo.

Una vez hayas obtenido los resultados de todas las pruebas, si finalmente se diagnostica un retraso en el crecimiento, si es posible, comenzará el tratamiento.

Seguramente serán muchas las preguntas y dudas que tienes, y poca la información de la que dispones. Adisen te ayuda a conocer su enfermedad o desorden, a conocer los tratamientos, a estar al día sobre cualquier avance médico de diagnóstico y tratamiento que pueda surgir, te ayuda a aprender más sobre su tratamiento y a manejarlo.

En definitiva, estamos aquí para ayudarte a mejorar su calidad de vida y su estado de salud general. Porque cuanto más informado estés sobre su desorden o enfermedad, mejor le cuidarás. La felicidad de tu familia y la suya empieza porque mejores su salud. No te desanimes. Estamos aquí para ayudarte. No estás solo.

Entre otros servicios, nuestros socios disponen de un boletín informativo, así como de guías informativas como la que estás leyendo ahora, aunque mucho más amplias, precisas y útiles sobre temas muy concretos. Puedes comprobar nuestros servicios para socios en la página siguiente:

http://www.adisen.es/servicios_para_socios

Si tu médico tiene acceso a Internet en su consulta, ¿por qué no le invitas a visitar nuestra página?

<https://adisen.es/>

En el menú se puede encontrar una sección denominada como "Sector Sanitario". Además, pueden suscribirse gratuitamente para acceder a información especialmente concebida para que pueda estar al día e informado sobre muchos temas de su interés.

Invítale a suscribirse en:

<https://adisen.es/suscripcion-gratuita>

BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS

Algunas de las bibliografías y referencias consultadas:

Servicio Nacional de Información sobre Enfermedades Endocrinas y Metabólicas del Instituto Nacional de Enfermedades del Riñón, Digestivas y Diabetes. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América.

Fundación Nacional de Enfermedades Adrenales (Estados Unidos).

The Pituitary Foundation.

Hormone Health Network.

Merck.

Imágenes contenidas en este boletín informativo:

Localización	Autor
Portada	Libre Dominio. Licencia CCO
Página 5	Libre Dominio. Licencia CCO
Página 9	Libre Dominio. Licencia CCO
Página 11	Cuteimages
Página 14	Stockimages

Las imágenes de las páginas 11 y 14 son cortesía de:

FreeDigitalPhotos.net

Las imágenes restantes son cortesía de:

Pixabay

EN ADISEN, TE AYUDAMOS. NUNCA ESTARÁS SOL@

Servicio de Información y Orientación (SIO)

Conseguir el diagnóstico de una enfermedad endocrina rara suele tardar meses o incluso años. De forma menos frecuente, algunas personas son diagnosticadas repentinamente debido a que sus síntomas se manifiestan de forma más dramática.

Una vez hayas obtenido los resultados de tus pruebas analíticas, si te han diagnosticado una enfermedad endocrina rara, empezará el tratamiento que podría consistir en una terapia de reemplazo hormonal de por vida.

Llegar al diagnóstico te ha podido resultar difícil, pero ahora tienes que seguir un camino nuevo, el del tratamiento. Seguramente serán muchas las preguntas y dudas que tienes, y poca la información de la que dispones. Adisen te ayuda a conocer tu enfermedad, a estar al día sobre cualquier avance médico de diagnóstico y tratamiento que pueda surgir, te ayuda a aprender más sobre tu tratamiento, a manejarlo, a saber cuándo y cómo aplicar la hormona del crecimiento...

En definitiva, estamos aquí para ayudarte a mejorar vuestra calidad de vida y estado de salud general. Porque cuanto más informado estés sobre la enfermedad, mejor le cuidarás. La felicidad de tu familia y la tuya empieza porque mejores su salud. No te desanimes. Estamos aquí para ayudarte. No estás sol@.

Para más información, por favor visita nuestra web: adisen.es o contacta con nosotros. Gracias.

<https://adisen.es>

Escríbenos por correo electrónico a:
info@adisen.es



Por correo postal a:

Adisen – Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas
Apartado de Correos, número 088
29.130 Alhaurín de la Torre (Málaga)
España

O llámanos al:

(00 +34) 951 50 50 46

¿Sabías que...?

Disponemos de una amplia variedad de guías informativas para socios sobre las enfermedades que representamos en la asociación, su tratamiento, manejo, así como sobre otros asuntos de interés para tu bienestar y salud general.

Entra en: <https://adisen.es/guias-informativas>

Adisen es una entidad sin ánimo de lucro, compuesta por pacientes, familiares, y personas interesadas en las enfermedades que representa la asociación.

Enfermedades representadas en Adisen

Acromegalia
 Enfermedad de Addison
 Adrenoleucodistrofia ligada al cromosomo X
 Enfermedad de Cushing
 Síndrome de Cushing
 Diabetes Insípida
 Síndrome de Gilbert Dreyfus
 Síndrome de Gordon
 Hiperplasia Suprarrenal Congénita
 Hipoadrenia no addisoniana
 Hipoadrenia subclínica
 Hipoaldosteronismo
 Hipopituitarismo
 Hipoplasia del Nervio Óptico
 Hipoplasia Suprarrenal Congénita
 Infarto de la pituitaria
 Insuficiencia Suprarrenal Primaria
 Insuficiencia Suprarrenal Secundaria
 Insuficiencia Suprarrenal Terciaria
 Síndrome de Kallmann
 Síndrome de McCune Albright
 Síndrome de Morsier
 Neoplasia Endocrina Múltiple de tipo 1
 Panhipopituitarismo
 Adenoma en la pituitaria
 Craneofaringioma (en la pituitaria)
 Síndrome de Prader Willi
 Pseudohipoaldosteronismo
 Síndrome de Rosewater
 Síndrome de Russell Silver
 Síndrome de Sheehan
 Síndrome de la Silla Turca Vacía
 Problemas de tiroides, asociados con insuficiencia suprarrenal
 Síndrome de Wermer
 Síndrome de Wolfram

Adisen se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1º / Sección 1ª / Número Nacional: 606773, y ha sido reconocida e incluida en el Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua de Salud con el número 43178/10. Nuestra Asociación también pertenece a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), declarada de Entidad Pública, cuya labor ha sido reconocida por S.A.R., Doña Letizia, en el Senado (Reina Consorte de España). Así mismo, nos hemos adherido a la red europea de Addison, formando parte de Euroadrenal Network... Y seguimos trabajando para difundir la existencia de estas enfermedades...

La información facilitada a través de esta guía informativa es sin ánimo de lucro, con la única finalidad de difundir información y conocimientos sobre estos temas. No pretende sustituir a tu médico. Si tienes alguna duda con respecto a tu tratamiento, enfermedad, efectos secundarios, etc., recuerda que siempre debes consultar y seguir las indicaciones de tu médico de familia o especialista.

© Adisen - Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas.

Este material no puede reproducirse sin el permiso expreso de Adisen.

AVISO IMPORTANTE

Te recordamos que no somos médicos y que por lo tanto, nuestros comentarios no pueden sustituir la opinión de un especialista, profesional de la salud. No obstante, podemos ayudarte facilitando cierta orientación, y te aseguro que lo hacemos siempre con nuestra mejor intención, basándonos en nuestra amplia y extensa experiencia en estas enfermedades, el aprendizaje y estudio personal, la experiencia de otros muchos afectados, la opinión recopilada de especialistas tanto de España como de otros países a través de distintos medios...

La información contenida en esta guía está destinada exclusivamente para fines de educación general, y no pretende ser un sustituto de consejo médico profesional relativo a cualquier condición médica específica o pregunta. Siempre se debe buscar el consejo de un médico o de cualquier otro profesional de la salud para cualquier pregunta relacionada con alguna condición médica. Los diagnósticos y terapias específicas solo pueden ser obtenidos por el médico del lector. Cualquier uso de la información contenida en este libro es a discreción del lector. El autor y el editor niegan específicamente cualquier responsabilidad y toda responsabilidad que se derive directa o indirectamente por el uso o aplicación de cualquier información contenida en esta guía.

Por favor, ten en cuenta que gran parte de la información de esta guía está basada en la experiencia personal y en la consulta de bibliografía. Aunque el autor y el editor han realizado todos los esfuerzos razonables para lograr una precisión total del contenido, no asumen responsabilidad alguna por errores u omisiones. Si optaras por utilizar cualquiera de esta información, úsala de acuerdo a tu mejor criterio, y bajo tu propio riesgo. Debido a que tu situación personal no coincidirá exactamente con los ejemplos en los que se basa esta información, debes ajustar el uso de esta información y las recomendaciones vertidas con objeto de adaptarlas a tu propia situación personal.

Esta guía no recomienda ni apoya ninguna prueba, productos, procedimientos, opiniones, u otra información que pueda ser mencionada en cualquier parte de la guía.

Esta información se proporciona con fines educativos, y la dependencia de las pruebas, productos, u opiniones mencionadas en la guía es exclusivamente por cuenta y riesgo del lector.

Todas las marcas, patentes, nombres de productos o características nombradas se supone son propiedad de sus respectivos dueños, y se utilizan solo como referencia. No existe respaldo implícito cuando se utilizan estos términos en esta guía.

POR FAVOR, APOYA A ADISEN – ASOCIACIÓN NACIONAL DE ADDISON Y OTRAS ENFERMEDADES ENDOCRINAS

Imprime el cartel de la página siguiente. Haz copias y colócalo en distintos lugares (farmacias, centros de salud, instituto, universidad, incluso en tu panadería habitual...)

Recuerda pedir siempre permiso antes de exponerlo.

Gracias por tu colaboración.



ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARTE

*Si tienes alguna de las
enfermedades siguientes,
recuerda que te ayudamos.
Nunca estarás sol@.*

ENFERMEDAD DE ADDISON, HIPOPITUITARISMO, PANHIPOPITUITARISMO, INSUFICIENCIA SUPRARRENAL SECUNDARIA, ENFERMEDAD DE CUSHING, HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA, DEFICIENCIA DE LA HORMONA DEL CRECIMIENTO, SÍNDROME DE SHEEHAN, SILLA TURCA VACÍA, DIABETES INSÍPIDA, DISPLASIA SEPTO-ÓPTICA, NEOPLASIA ENDOCRINA MÚLTIPLE, ADENOMA PITUITARIO... consulta el listado completo en: <https://adisen.es/enfermedades-endocrinas>

Te ayudamos a conocer tu enfermedad, a compartir información y experiencias con otras personas que la padecen... Estarás al día sobre los avances en su tratamiento, sobre su manejo... Cuantos más conocimientos tengas, mejor te sentirás. Tendrás más libertad y tranquilidad, con un efecto positivo en tu estado de salud y en tu bienestar.

No dejes pasar esta oportunidad y contacta con nosotros.

Imagen: de Stockimages, por cortesía de FreeDigitalPhotos.net

Adisen

Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas CIF: G93031227

Apartado de Correos, núm. 044. Código Postal: 29.100 - Coín (Málaga) – España

Web: adisen.es Teléfono: (00+34) 951 50 50 46