

Guía Informativa Pública



ENFERMEDAD DE ADDISON **(Recién diagnosticado/a)**

Guía Pública 0002 (GP002)
Versión 2.0 Febrero de 2017
Versión 3.0 Febrero de 2020

Adisen

Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas
CIF: G93031227

Web: adisen.es

Correo electrónico: info@adisen.es

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 enfermedad de Addison**.

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)
¡Por fin el diagnóstico!	4
El tratamiento	4 – 5
Relación médico-paciente	5 – 6
No te cortes, pregunta	6 – 7
Crisis suprarrenal o crisis de Addison	7
En Adisen te ayudamos, nunca estarás sol/a	7 - 8
Bibliografía / Referencias	8

¡POR FIN EL DIAGNÓSTICO!



Cuando finalmente te diagnostican, sientes un gran alivio tras meses o quizás años de incertidumbre. Después, por un lado, los médicos han confirmado que tienes una enfermedad, pero por otro lado te preocupa no saber nada sobre el tratamiento.

Conscientes de la falta de información que existe, intentaremos responder algunas de las dudas habituales que se plantean.

Cuando llegas al diagnóstico, es lógico que te sientas aliviado/a porque a pesar de lo que pueda suponer sufrir una enfermedad de este tipo, finalmente han dado con lo que tienes realmente y tendrás opción al tratamiento. Aunque es menos frecuente, algunas personas pueden ser diagnosticadas rápidamente debido a la aparición repentina y dramática de los síntomas.

Ahora es cuando empiezas el aprendizaje para manejar la enfermedad y mejorar tu bienestar general. Avanzar en este camino puede suponer un gran impacto emocional para ti y tu familia. Sin un apoyo y sin la información necesaria puede resultar frustrante y difícil.

EL TRATAMIENTO

La enfermedad de Addison, es decir, la insuficiencia suprarrenal primaria de causa autoinmune, provoca un fallo en

el funcionamiento de las glándulas suprarrenales. En este caso, se hace necesario seguir un tratamiento de reemplazo hormonal de por vida.

La finalidad de este reemplazo hormonal es la de aportar la cantidad de hormonas que ya no producen tus glándulas suprarrenales. Por lo general, las hormonas a reemplazar suelen ser el cortisol y la aldosterona.

No es nuestra intención asustarte, pero la experiencia de otros pacientes nos ha demostrado que la persona que padece la enfermedad debe estar informado/a de la verdad para no cometer errores, que pueden ser muy peligrosos, debido a una falta de conocimiento. Por ello, lo primero que tienes que saber y comprender es que este tratamiento es muy importante. De hecho, sin él seguramente no podrías sobrevivir. Es por este motivo que **NUNCA** debes interrumpir el tratamiento de forma brusca y repentina.

Con una medicación diaria correcta, la mayoría de las personas con la enfermedad de Addison pueden continuar su vida prácticamente tal y como era antes de su enfermedad.

El cortisol y la aldosterona se reemplazan mediante un esteroide. En el caso de la aldosterona, se utiliza la fludrocortisona. Para reemplazar el cortisol existen diferentes tratamientos disponibles, aunque el especialista suele optar en primer lugar por la hidrocortisona, como tratamiento de primera elección.

La hidrocortisona se toma como reemplazo de la hormona natural que es deficiente. Se trata de un tratamiento de por vida, que hay que tomarse dividido en

varias dosis a lo largo del día y que debe aumentarse en casos de estrés.

Igualmente, las personas que siguen este tipo de tratamiento deben disponer de una inyección de emergencia (glucocorticoide) para evitar una crisis suprarrenal y estar identificadas con colgante o pulsera, así como con una tarjeta médica en la que se informe acerca de su condición y tratamiento en caso de crisis suprarrenal.

Adisen ha elaborado varias guías informativas que pueden ser de gran ayuda para comprender tu tratamiento (la hidrocortisona en tu vida, las dosis de estrés, la inyección de emergencias...)

Nuestros socios/as reciben una tarjeta médica de emergencia, en la que se explica su condición o enfermedad, así como el tratamiento en el caso de producirse una urgencia.

A diferencia de otras enfermedades en las que el especialista prescribe un tratamiento fijo y sencillo de manejar siguiendo unas pautas, el reemplazo hormonal del cortisol no sigue un manual fijo. La cantidad a tomar varía según cada persona y sus necesidades.

Al principio, el especialista te pedirá que empieces con una dosis baja y que vayas aumentando, según tus síntomas, hasta alcanzar la dosis diaria fija que será la que tendrás que tomar. Se trata de un proceso que consiste en ir probando, puesto que cada día y situación es diferente al anterior, y de aprender con la experiencia.

Sin embargo, aquí no se termina la planificación de tu tratamiento.

Las personas que padecen la enfermedad de Addison deben aprender a manejar su enfermedad, según las circunstancias que les acontecen cada día, saber reconocer los síntomas, y actuar en consecuencia. En algún momento, por causas diversas, podrías experimentar un empeoramiento de tu salud por una enfermedad, herida, fiebre, accidente... Y necesitar aumentar tu dosis de forma puntual. A esto se le conoce como tomar una dosis extra.

Sin esta dosis extra, podrías sufrir síntomas que podrían poner tu vida en peligro y ocasionar una crisis suprarrenal.

Para ampliar información sobre cualquiera de estos tratamientos, te invitamos a consultar nuestras amplias guías informativas para socios/as.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Convertirse en un paciente que sufre una enfermedad crónica puede llegar a ser algo difícil de asimilar. Incluso es posible que te sientas frustrado/a, impotente, y que pongas todas tus esperanzas en tu médico. Pero, cuando crees que tu médico es todopoderoso y después no cumple tus expectativas irreales, puedes sentirte frustrado/a e incomprendido/a.

Sin embargo, si cuentas con expectativas reales junto con la necesidad de trabajar en conjunto con tu médico, esto puede ser positivo para ambos, y marcar el inicio de una buena relación e intercambio de información.

Es bueno recordar que tu médico también es una persona.



La confianza en el médico es importante. Procura acudir a la consulta con un estado positivo. Piensa que el médico está para ayudarte.

NO TE CORTES, PREGUNTA

Si ha llegado el momento en el que tu médico te explica qué tratamiento considera es el más adecuado para tu enfermedad o condición, no te cortes. Seguro que tienes muchas dudas y preguntas.

Resulta difícil saber qué preguntar exactamente, porque llegado a este punto, es posible que no te haya explicado todavía lo que significa ese tratamiento. A continuación, te damos algunas ideas de lo que podrías preguntar, procura adaptarlo a tu caso.

Preguntas o sugerencias que podrías hacerle al médico:

En el caso de que te haya prescrito hidrocortisona:

¿A qué horas tengo que tomarlo y cómo lo divido?

¿Este tratamiento es para siempre?

¿Cuál es el seguimiento de este tratamiento?

Si te prescribe un tratamiento hormonal de reemplazo, pregunta a qué horas tienes que tomarlo, cómo dividirlo, si existe algún riesgo en el caso de que te saltes una dosis...

Procura escribir todas las dudas que tengas. No te sientas avergonzado/a por llevarlo escrito. Es muy normal que cuando se está en consulta, la mente se quede en blanco. De esta manera evitas que cuando salgas, te des cuenta que se te olvidó preguntarle algo que no tenías claro.

Adisen te puede apoyar en cada etapa de tu camino hacia tu bienestar. Aprender de la experiencia de otros y saber más acerca de tu enfermedad o condición, puede ser de gran ayuda. Tanto si te acaban de diagnosticar, como si llevas un tiempo con el tratamiento, te recomendamos la lectura de nuestras guías informativas para socios/as y del Manual del Paciente. Todo ello supone un gran paso hacia adelante para que ya no te sientas solo/a.

Entre otras, estas son algunas de las guías a las que podrás tener acceso como socio/a de Adisen y que seguro serán de gran utilidad:

“Dosis de estrés”.

“La hidrocortisona en tu vida”.

“Otras opciones a la hidrocortisona”.

“La inyección de emergencias”.

“Viajar siendo corticodependiente”.

“El embarazo y la insuficiencia suprarrenal”.

“Evitar una crisis suprarrenal en los niños”.

CRISIS SUPRARRENAL O CRISIS DE ADDISON

La crisis suprarrenal o crisis de Addison es una situación de vida o muerte que requiere un tratamiento de emergencia.

Cada persona tiene que aprender a reconocer los síntomas que le pueden conducir a sufrir una crisis, ya que no todas las personas manifiestan los mismos.

Es fundamental evitar que tus síntomas vayan a más y desencadenen en una crisis, por ello es tan importante saber manejar las dosis de estrés. No te olvides que, según las estadísticas, una de las razones más comunes por las que se hospitaliza a una persona con la enfermedad de Addison es precisamente por no haber tomado una dosis extra de hidrocortisona suficiente y a tiempo.

Cada persona es diferente, por lo que al igual que no existe un patrón a seguir para saber qué dosis prescribir a cada una de ellas como tratamiento habitual diario, también la dosis de estrés es algo individual que solo se conocerá probando y comprobando si desaparecen los síntomas. Aún así, la experiencia de especialistas y pacientes ha facilitado la posibilidad de elaborar una guía informativa para aplicar en diferentes situaciones de estrés (*consulta la guía informativa para socios “Dosis de estrés”*).

Si tienes alguna duda en cuanto a qué dosis extra tomar, consúltalo con tu endocrino/a.

EN ADISEN TE AYUDAMOS. NUNCA ESTARÁS SOLO/A

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 conocer los tratamientos, 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 aplicar las dosis de estrés de hidrocortisona, la inyección de emergencias, a reconocer una crisis suprarrenal...



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

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

<https://www.adisen.es/>

En la web puede encontrar una sección para profesionales sanitarios:

<https://www.adisen.es/profesionales-sanitarios/>

Además, puede suscribirse gratuitamente para acceder a información, especialmente concebida para que pueda estar al día e informado sobre muchos temas de su interés.

Entre otros servicios, nuestros socios/as disponen de un boletín informativo digital, 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/as en la página siguiente:

<https://www.adisen.es/servicios-para-socios-as/>

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).

Addison Self Help Group UK

Sociedad Española de Endocrinología

Merck.

Imágenes contenidas en este boletín informativo:

Localización	Autor
Portada	Imagen de White77 en Pixabay
Página 4	Imagen de Jill Wellington en Pixabay
Página 6	Imagen de Darko Stojanovic en Pixabay
Página 7-1	Imagen de White77 en Pixabay
Página 9	Imagen de 200 Degrees en Pixabay

Los logos de la página 10 son por cortesía de las entidades representadas.

EN ADISEN, TE AYUDAMOS. NUNCA ESTARÁS SOLO/A

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 tu calidad de vida y estado de salud general. Porque cuanto más informado/a estés sobre la enfermedad, mejor te cuidarás. La felicidad de tu familia y la tuya empieza porque mejores tu salud. No te desanimes. Estamos aquí para ayudarte. No estás solo/a.

Para más información, por favor visita nuestra web:

<https://www.adisen.es/servicios-para-socios-as/>

o contacta con nosotros.

<https://www.adisen.es/contacto/>

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 044
29.100 Coín (Málaga)
España

¿Sabías que...?

Disponemos de una amplia variedad de guías informativas para socios/as 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://www.adisen.es/category/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
 Adenoma pituitario
 Adenoma suprarrenal
 Addison, enfermedad de
 Addison-Schildern, síndrome de
 Adrenoleucodistrofia
 Cansancio suprarrenal o hipoadrenia
 Cushing, enfermedad de
 Cushing, síndrome de
 Deficiencia de la hormona del crecimiento –
 Adultos
 Deficiencia de la hormona del crecimiento –
 Niños/as
 Deficiencia Factor Crecimiento tipo Insulina I,
 IGF-1
 Diabetes Insípida
 Diabetes mellitus de tipo 1
 Diabetes mellitus de tipo 2
 Displasia Septo-Óptica
 Fatiga adrenal o fatiga suprarrenal
 Gigantismo pituitario
 Hiperpituitarismo
 Hiperplasia Suprarrenal Congénita
 Hipoadrenalismo
 Hipoplasia Suprarrenal Congénita
 Hipoadrenia
 Hipoadrenia no addisoniana
 Hipoadrenia subclínica
 Hipoaldosteronismo
 Hipopituitarismo
 Hipoplasia del Nervio Óptico
 Infarto de la pituitaria
 Insuficiencia suprarrenal primaria
 Insuficiencia suprarrenal secundaria
 Insuficiencia suprarrenal terciaria
 Morsier, síndrome de
 Neoplasia endocrina múltiple de tipo 1
 Neoplasia endocrina múltiple de tipo 2
 Panhipopituitarismo
 Pseudohipoaldosteronismo
 Sheehan, síndrome de
 Silla turca vacía, síndrome de
 Tumor/Adenoma en la pituitaria

Adisen se creó en el año 2009 y se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1º / Sección 1ª, con el Número Nacional: 606773 del Ministerio del interior.



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).



y a la red europea de Addison, formando parte de Euroadrenal Network, entre otros.

Nuestro objetivo principal es apoyar e informar a las personas afectadas de la enfermedad de Addison y de las Otras Enfermedades Endocrinas que representamos, así como difundir el conocimiento de estas enfermedades, especialmente entre los profesionales sanitarios. Sin olvidarnos de orientar a las personas que aún no han sido diagnosticadas para que puedan lograr el diagnóstico y tratamiento que necesiten.

Colabora con nosotros

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 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 y estudio 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.

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.



GUÍA INFORMATIVA *Pública*

GP002

Enfermedad de Addison Recién diagnosticado/a