

Guía Informativa Pública



PRIMERA VISITA DE TU HIJO/A AL ENDOCRINO (Problemas de crecimiento)

*Guía Pública 0006 (GP006)
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 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 solo/a	9
Bibliografía / Referencias	10

INTRODUCCIÓN

Es normal que los padres se muestren preocupados por el crecimiento de sus hijo/as, 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 niño/a, y no siempre es consecuencia de alguna enfermedad o condición médica. Eso sí, si sospechas de algún problema en el crecimiento en tu hijo/a, 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 hijo/a. 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 hijo/a. 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 satisfecho/a 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 hijo/a, 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/a, 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 hijo/a 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 hijo/a cuando sea adulto/a.
- 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 hijo/a.

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 hijo/a.

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 niño/a.

Tiempo cumplido de gestación: _____

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

Tipo de parto: (cesárea, 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 hijo/a 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 SOLO/A



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/a.

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:

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

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.

Invítale a suscribirse.

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	Imagen de biografika_pl en Pixabay
Página 5	Imagen de Ajale en Pixabay
Página 9	Imagen de White77 en Pixabay
Página 11	Imagen de 200 Degrees en Pixabay

Los logos de la página 12 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*

GP006

Primera visita de tu hijo/a al endocrino

Problemas de crecimiento