

Enfermedad de Addison
Para quien busca un diagnóstico
GP001



**Guías informativas públicas gratuitas publicadas por
Adisen, Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas**

Adisen

**Asociación Nacional de Addison
y Otras Enfermedades Endocrinas**

Te ayudamos. Nunca estarás solo/a



Asociación Nacional de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas

Adisen es una entidad sin ánimo de lucro nacional, pero que representa también a las personas hispanohablantes, residentes en cualquier país del mundo.

Adisen está compuesta por pacientes, familiares y personas interesadas en las enfermedades que representa la asociación.

La asociación se creó en el año 2009 y se encuentra inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior de España.

Grupo 1º / Sección 1ª

Número: 606773

La asociación se encuentra asociada a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y a la Red Europea de Addison, formando parte también 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.

Acerca de esta guía informativa. La información contenida en esta guía está destinada exclusivamente para fines de educación general y no pretende ser el sustituto de consejo médico profesional relativo a cualquier condición médica específica o pregunta.

No somos médicos, por lo tanto, nuestros comentarios no pueden ni pretenden sustituir la opinión de un especialista, profesional de la salud. Siempre se debe buscar el consejo de un médico o del cualquier otro profesional de la salud para cualquier pregunta relacionada con alguna condición médica.

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 de esta guía 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 a tu mejor criterio y bajo tu propio riesgo.

Esta guía de ninguna manera debería ser considerada como consejo o recomendación. Toda información contenida es solo una opinión y se comparte solo con la esperanza de que sea de interés para pacientes y profesionales médicos.

Antes de probar medicamentos o terapias nuevas y antes de cambiar cualquiera de tus rutinas habituales, consulta con tu propio médico.

Recuerda que no podemos proporcionar el servicio de profesionales de la salud y no podemos ofrecer asesoramiento médico.

EN ESTA GUÍA

Buscando un diagnóstico	4
Informarte, para poder hablar después	4 – 5
Algunos de los síntomas asociados con la enfermedad de Addison	5 – 6
Sugerencias generales para cuando acudas al médico	6 – 7
No te cortes, pregunta	7 – 9
Remisión a un especialista (endocrino/a o internista)	9
En tu primera visita al especialista (endocrino/a o internista)	10 – 11
En Adisen, te ayudamos. Nunca estarás solo/a	11 – 12
Fuentes consultadas	12

Buscando un diagnóstico

Si has llegado hasta aquí, probablemente ha sido después de un largo camino de sentirte mal, sufriendo síntomas tan dispares que los médicos no terminan de relacionarlos.

Lo más normal es que acudas primero a tu médico de familia, sin embargo, también es posible que ya hayas pasado por numerosas consultas de especialistas diversos sin haber obtenido un diagnóstico.

La enfermedad de Addison, conocida también como insuficiencia suprarrenal primaria, es una enfermedad rara, es decir poco frecuente. Por ello, es muy posible que tu médico de familia, e incluso el especialista al que acudas, apenas haya tenido pacientes con este problema de salud. Cuando comentas lo que te sucede, y los síntomas que tienes, es lógico que empiece a investigar si tienes alguna de las enfermedades que más conoce, por ejemplo, diabetes mellitus, algún problema de tiroides, etcétera.



Suele ser muy habitual que la variedad de síntomas que se padece le confunda, y el hecho de que la enfermedad de Addison sea rara, finalmente retrasa su diagnóstico hasta que las pruebas terminan por dar con la causa o hasta que una situación de emergencia provoque una atención de urgencia y un diagnóstico inmediato.

Informarte, para poder hablar después

Antes de poderte expresar e intercambiar opiniones y sugerencias con tu médico, es preciso que al menos tengas una base sobre lo que estás hablando. Y es que, ¿sabes lo que son las glándulas suprarrenales?

Las glándulas suprarrenales, o glándulas adrenales, son dos estructuras pequeñas

que forman parte del sistema endocrino.

Se trata de dos estructuras triangulares, situadas encima de cada uno de los riñones.

Estas glándulas principalmente son responsables de producir las hormonas que regulan el metabolismo, el funcionamiento del sistema inmunológico, el equilibrio de agua-sal en la corriente sanguínea, la tensión arterial, y también ayudan al cuerpo a responder al estrés. Producen hormonas que son esenciales para vivir.

La enfermedad de Addison es una condición crónica producida por un fallo en las glándulas suprarrenales. Normalmente, suele estar provocado por un problema en tu sistema inmunológico. El sistema inmune, por error, ataca tus propios tejidos, dañando tus glándulas suprarrenales, por lo tanto, disminuyendo o evitando la producción de estas hormonas que son tan importantes.

La enfermedad de Addison no tiene cura, pero tiene tratamiento. Implica un tratamiento de reemplazo hormonal de por vida para suplir esas hormonas que tu cuerpo produciría de forma natural y que necesitas día a día. Sin el tratamiento adecuado, la enfermedad puede ser letal.

Algunos de los síntomas asociados con la enfermedad de Addison

Atención.

Esta relación no sirve como autodiagnóstico.

No es un listado completo de los síntomas que pueden manifestarse en la enfermedad de Addison, ni tampoco es imprescindible manifestarlos todos para tener la enfermedad.

Tan solo reproducimos algunos de los síntomas que han experimentado otros pacientes con este desorden.

Puede que no te identifiques con ninguno de ellos, con algunos, o con muchos. Lo importante es que te acuerdes de apuntar todos y cada uno de los síntomas que sientes. Esto ayudará al médico para investigar qué enfermedad puedes tener y, una vez diagnosticado, servirá también para saber cómo tratarla.

Una vez diagnosticada podrás ampliar información más precisa sobre esta enfermedad.



- Cansancio.
- Debilidad.
- Pérdida de peso.
- Falta de apetito.
- Hiperpigmentación de la piel.
- Mareos y/o síncope.
- Presión sanguínea baja.
- Dolor abdominal.
- Náuseas.
- Vómitos.
- Diarrea.
- Necesidad de sal.
- Dolores musculares.
- Dolores en las articulaciones.
- Pérdida de apetito.
- Lesiones en el interior de la boca.
- Menstruación irregular (mujeres).
- Intolerancia al calor y al frío.
- Palidez en la piel.
- Debilidad muscular.
- Irritabilidad y/o depresión.

Sugerencias generales para cuando acudas al médico

Cuando se acude a la consulta del médico, suele ser habitual olvidar gran parte de lo que se quería comentar

o 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/a porque no le preguntaste o comentaste esto o lo otro, te hacemos unas sugerencias que, aunque simples, pueden evitarlo.

✚ Escribe una lista de los síntomas que tienes. Si es posible, añade las fechas en las que empezaste a padecerlos. No te preocupes si los síntomas no parecen guardar relación unos con otros, anótalos todos.

✚ Cuando te sientas mal, hazte fotografías con objeto de mostrar los efectos físicos y cambios que se producen en ti en esos momentos.

✚ A ser posible, no vayas solo/a a la consulta. Llévate un familiar o amigo/a que pueda añadir alguna información que se te pueda olvidar.

✚ Llévate una relación de los medicamentos que tomas (esto incluye también cualquier vitamina y terapia alternativa de herboristería).

✚ Anota las enfermedades que cursen en tu familia más cercana (por ejemplo, diabetes mellitus, enfermedades del corazón, tiroides, etc.).

La confianza en el médico es importante. Procura acudir a la consulta con un estado positivo. Piensa que el médico está para ayudarte. Una buena comunicación es esencial en tu camino hacia un diagnóstico. Si no te encuentras satisfecho/a con vuestro intercambio de información, si es posible acude a otro médico con el que sientas más confianza.

No te cortes, pregunta

Cuando has decidido acudir a la consulta del médico es porque quieres que te ayude a averiguar lo que te sucede. Para que esto sea posible, aparte de que hace falta contar con un buen profesional, la base imprescindible es que exista una buena comunicación médico-paciente. Si apenas ha tenido pacientes con una enfermedad rara como es la



enfermedad de Addison, no importará si realmente está dispuesto a ayudar y se propone investigar.

Además de explicarle tus síntomas, no te cortes y pregunta. Incluso puedes sugerirle amablemente que te haga ciertas pruebas para descartar algún problema en las glándulas suprarrenales.

[Preguntas o sugerencias que podrías hacerle a tu médico de familia.](#)

Me siento muy cansado/a, mareado/a, con necesidad de tomar cosas saladas, y pierdo peso, a pesar de no hacer ninguna dieta. Además, suelo tener náuseas, vómitos, y dolores

abdominales. Me pregunto si podría tener algún fallo en la producción de las hormonas suprarrenales, ¿podría pedirme una analítica de sangre para comprobar el nivel de cortisol y de aldosterona?

A pesar de no haber tomado el sol en esta zona de mi piel, me han aparecido manchas oscuras (hiperpigmentación). Además, siempre estoy muy cansado/a, estoy perdiendo peso y me siento incapaz de enfrentarme a cualquier esfuerzo... ¿Podría pedirme una analítica para comprobar mi nivel de cortisol y de aldosterona en sangre?

Comprendo que suelo venir con frecuencia y que la diversidad de mis síntomas le puedan confundir pensando que están en mi mente, pero yo me siento enfermo/a. Le agradecería si pudiera hacerme alguna prueba que descarte una insuficiencia suprarrenal, ya que nunca las han hecho para investigar la causa de mis problemas.

Tengo problemas en la vista, en ambos ojos, y no llevo gafas ni me han comprobado nunca la visión, ¿le parece bien si acudo a un oftalmólogo y le traigo el informe?

Suelo tener la tensión arterial baja, pierdo peso con facilidad, tengo palpitaciones, cansancio, mareo, síncope, me siento débil, soy incapaz de manejar el estrés, a veces siento como si tuviera bajadas de azúcar, no consigo concentrarme, ni tengo fuerzas para hacer ejercicio, además tengo alergias varias que van en aumento... Me pregunto si podría tener algo de insuficiencia suprarrenal. ¿Podría comprobar mi nivel de cortisol y de aldosterona en sangre?

Me siento siempre muy cansado/a y débil. No tengo fuerzas para nada. Tengo la tensión baja y suelo sentirme mareado. ¿Podría tener algún problema suprarrenal? ¿Me podría hacer una analítica para comprobar el nivel de cortisol y de aldosterona en sangre?

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

Adisen.es

En la web puede encontrar una sección para profesionales sanitarios:

[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.

Remisión a un endocrinólogo/a (o internista)

Si finalmente tu médico de familia sospecha que podrías tener un problema en las glándulas suprarrenales, te remitirá a un endocrino/a para que continúe con las pruebas.

Lo mejor sería un endocrino/a que esté especializado o tenga experiencia en la insuficiencia suprarrenal, pero teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad rara, esto no siempre es posible. (En el caso de que no dispongan de un endocrino/a, probablemente te remitirán a un internista).

Si no consigues un endocrino/a especializado, al menos tendrá que ser uno/a en el que puedas confiar y que esté dispuesto a investigar y escuchar tus sugerencias.

Si no te sientes satisfecho/a con este médico, y puedes, intenta encontrar otro especialista que pueda y esté dispuesto a ayudarte.

La colaboración y comunicación médico-paciente es esencial.

En tu primera visita al especialista (endocrino/a o internista)

En tu primera visita al endocrino/a, suele ser habitual que suceda lo siguiente:

- Historial médico completo.

El especialista te hará muchas preguntas sobre tu estado de salud en general, tus síntomas, la salud de tu familia... Ahora es el momento en el que tendrás que explicarle la relación de síntomas que apuntaste, así como cualquier otra información que pueda servirle. Procura ser conciso/a, breve y hablar con naturalidad y firmeza.

- Exploración física completa.

Lo más probable es que el médico quiera comprobar tu tensión arterial, pulso, corazón y pecho. Mirará tus ojos y es posible que compruebe tu campo de visión, tu peso, etc.

- No vayas solo.

Procura no ir solo/a a la consulta del especialista. Además de servirte



de apoyo, el familiar o amigo/a que te acompaña puede facilitar información que se te olvide. Igualmente, cuando tengas que hacerte alguna prueba médica, a ser posible, no vayas solo/a.

- Análítica de sangre.

Lo más probable es que pida una analítica de sangre para comprobar los niveles de las hormonas más importantes y de los electrolitos. Los resultados pueden tardar entre 2 y 3 semanas (no te olvides de pedirle una copia de los resultados que incluya los valores de referencia).

Se trata de una analítica de sangre como las que seguramente te habrás hecho antes. Sólo requiere un pequeño pinchazo en ayunas.

Eso sí, debe hacerse a primera hora de la mañana (y por supuesto antes de las 10:00 horas). Algunos medicamentos pueden interferir en los resultados, consulta con el médico (especialmente si tomas corticoides puesto que entonces la analítica podría no ser válida).

Esta misma analítica posiblemente incluya comprobar el funcionamiento de tu tiroides, y ver cómo tienes tu nivel de azúcar.

La analítica de sangre de cortisol y aldosterona basal debe hacerse por un laboratorio especializado en hormonas, siguiendo un protocolo especial. Si no se cumplen estos pasos, los resultados podrían no ser fiables. Es por este motivo, por el que, si los resultados son negativos, tampoco se descarta que pueda existir este problema.

Lo recomendable sería repetir las pruebas asegurándose que se han hecho correctamente. Podría ser que el especialista pida unas pruebas hormonales más específicas (estimulación de ACTH, estimulación de GH, renina-aldosterona, etc.).

Son pruebas determinantes que ayudarán a diagnosticar y a identificar otras posibles deficiencias hormonales.

Una vez obtenga los resultados, si se confirma una insuficiencia suprarrenal, el médico tendrá que verificar si se trata de insuficiencia suprarrenal primaria o secundaria.

En Adisen, te ayudamos. Nunca estarás solo/a

Conseguir el diagnóstico de la enfermedad de Addison 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 la enfermedad de Addison, empezará el tratamiento. Este consiste 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 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/a estés sobre tu desorden o 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.

Entre otros servicios, nuestros socios/as 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/as en la página siguiente:

[Servicios para Socios/as](#)

Fuentes consultadas

Algunas de las 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.

Jan Nissl RN, BS, Susan Van Houten, RN, BSN, MBA. Revisado por los especialistas Caroline S. Rhoads, MD, Medicina Interna y Alan C. Dalkin, MD, Endocrinólogo.



Por favor, apoya la labor de Adisen

Asóciate hoy mismo y disfruta de las ventajas de ser socio/a de Adisen

** Recibe nuestra revista bi-anual "Saber Más de Adisen", en tu domicilio*, con información actual de gran interés, experiencias personales y sugerencias para hacer que tu día a día sea más fácil y para que conozcas mejor tu enfermedad.

** Recibe nuestro pack de bienvenida gratuito.

** Accede a todos los servicios para socios/as que te ofrecemos.

Visita nuestra web para ampliar información al respecto.

[Servicios para Socios/as](#)

**La revista se publica impresa y digital. Se envía por correo solo a residentes en España.*

¿Cómo hacerte socio/a?

Visita nuestra web:

[Hazte Socio/a](#)

1. Rellena y envía el formulario de solicitud de alta como socio/a online.
2. Confirmado el pago de la cuota, recibirás una invitación para completar un cuestionario online y para enviarnos tu fotografía.

Una vez revisadas tus respuestas del cuestionario, nos pondremos en contacto contigo para ayudarte.

Estos pasos son imprescindibles para completar tu incorporación a la asociación y esenciales para averiguar qué ayuda necesitas exactamente, encauzando nuestra labor, según tus necesidades.

Adisen publica una amplia variedad de guías informativas para socios/as sobre las enfermedades que representa, su tratamiento, manejo, así como sobre otros asuntos de interés para tu bienestar y salud general.

Consulta la relación de guías informativas para socios/as que tenemos disponibles en estos momentos en nuestra web [AQUÍ](#).

Ponemos a disposición de nuestros socios/as un área privada donde acceder a más información, así como la posibilidad de recibir el [Manual del Paciente](#) que corresponda a su enfermedad endocrina.

Si necesitas contactar con nosotros, no dudes en hacerlo.

[Envíanos un mensaje ahora mismo](#) y te atenderemos lo antes posible.



**Asociación Nacional de Addison
y Otras Enfermedades Endocrinas**

Te ayudamos. Nunca estarás solo/a

[Web](#)

[Facebook](#)

[Contacta con nosotros](#)