

## **ESTUDIO SOBRE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES ENDOCRINAS RARAS**

*Por favor, responde a estas preguntas y participa en nuestro estudio para conocer las necesidades de las personas afectadas con las enfermedades endocrinas raras que representamos.*

### **1. POR FAVOR, SELECCIONA CUÁL ES TU ENFERMEDAD.**

- Insuficiencia suprarrenal primaria (enfermedad de Addison, etc.)
- Insuficiencia suprarrenal secundaria (hipopituitarismo, panhipopituitarismo, etc.).
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita.
- OTRA en este caso, ¿cuál? \_\_\_\_\_

### **2. ¿EN QUÉ AÑO TE DIAGNOSTICARON?**

\_\_\_\_\_

### **3. POR FAVOR, INDICA SI TAMBIÉN PADECES ALGUNA DE LAS ENFERMEDADES O DESÓRDENES SIGUIENTES (PUEDES ELEGIR MÁS DE UNA OPCIÓN)**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Diabetes mellitus     | <input type="checkbox"/> Alergias a alimentos y/o a medicamentos |
| <input type="checkbox"/> Diabetes insipidus    | <input type="checkbox"/> Asma                                    |
| <input type="checkbox"/> Problemas de tiroides | <input type="checkbox"/> Deficiencia hormona del crecimiento     |
| <input type="checkbox"/> Hipertensión          | <input type="checkbox"/> Enfermedad cardíaca                     |

### **4. ¿EN QUÉ GRUPO DE EDADES TE PODEMOS INCLUIR?**

- Menor de 18 años
- Entre 19 y 25 años
- Entre 26 y 32 años
- Entre 36 y 55 años
- Mayor de 56 años

### **5. ¿CUÁL ES TU SEXO?**

- Femenino  Masculino

**6. ¿LLEVAS ALGÚN COLGANTE, PULSERA, ETC. INDICANDO TU CONDICIÓN MÉDICA?**

Sí  No

**7. ¿LLEVAS LA TARJETA DE EMERGENCIA PARA CRISIS SUPRARRENAL?**

Sí  No

**8. ¿SIGUES UNA TERAPIA DE REEMPLAZO HORMONAL CON UN GLUCOCORTICOIDE (POR EJEMPLO, HIDROCORTISONA, PREDNISONA, ETC.)?**

Sí  No

**9. DE SER ASÍ, POR FAVOR, INDICA EL NOMBRE DEL GLUCOCORTICOIDE QUE TOMAS PRINCIPALMENTE COMO TRATAMIENTO DE REEMPLAZO HORMONAL**

Hidrocortisona

Prednisona

Dexametasona

Plenadren

Otro En este caso, por favor, indica cuál es: \_\_\_\_\_

**10. ¿PARA CUÁNTO TIEMPO TE PRESCRIBEN ESTE GLUCOCORTICOIDE? ES DECIR, ¿PARA CUÁNTO TIEMPO TIENES PASTILLAS?**

Lo justo. Para 28 días o 1 mes.

De 2 a 3 meses

De 4 a 5 meses

Para 6 meses

Para más de 6 meses

**11. ¿TU ESPECIALISTA TE HA INFORMADO SOBRE CUÁNDO Y CÓMO TOMAR ALGUNA DOSIS EXTRA DE TU GLUCOCORTICOIDE (DOSIS DE ESTRÉS)?**

Sí  No

**12. ¿TE SIENTES BIEN INFORMADO/A SOBRE CÓMO Y CUÁNDO TOMAR UNA DOSIS EXTRA (DOSIS DE ESTRÉS)?**

Sí  No

**13. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS QUE SUELES SENTIR CUANDO TU ESTADO DE SALUD EMPEORA? (PUEDES ELEGIR MÁS DE UNO O TODOS, SEGÚN TU CASO)**

<input type="checkbox"/> Cansancio	<input type="checkbox"/> deshidratación	<input type="checkbox"/> Mareo
<input type="checkbox"/> Tensión baja	<input type="checkbox"/> Ansiedad/cambios de humor	<input type="checkbox"/> Taquicardia
<input type="checkbox"/> Tensión alta	<input type="checkbox"/> confusión mental	<input type="checkbox"/> vómitos
<input type="checkbox"/> Náuseas	<input type="checkbox"/> Falta de concentración	<input type="checkbox"/> dolor de cabeza
<input type="checkbox"/> Dolor abdominal	<input type="checkbox"/> diarrea/estreñimiento	<input type="checkbox"/> falta de aliento
<input type="checkbox"/> opresión/dolor en el pecho		

**14. ¿DISPONES DE UNA INYECCIÓN DE EMERGENCIAS DE UN GLUCOCORTICOIDE PARA CRISIS SUPRARRENAL?**

Sí  No

**15. ¿QUÉ MARCA ES (POR EJEMPLO, ACTOCORTINA, URBASON, ETC.)?**

\_\_\_\_\_

**16. SI DISPONES DE ESTA INYECCIÓN, ¿CUÁNTOS VIALES TIENES?**

1  
 2  
 3  
 Más de 3

**17. ¿TU ESPECIALISTA O MÉDICO DE MEDICINA FAMILIAR SE HA NEGADO A PRESCIBIRLA?**

Sí  No

**En caso afirmativo, ¿POR QUÉ MOTIVO?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**18. ¿ACOSTUMBRAS A LLEVAR LA INYECCIÓN SIEMPRE CONTIGO?**

\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No

**19. ¿EN ALGUNAS OCASIÓN HAS TENIDO QUE UTILIZARLA?**

\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No

**20. SI LA HAS UTILIZADO, ¿EN CUÁNTAS OCASIONES LO HAS HECHO EN EL ÚLTIMO AÑO?**

\_\_\_ Una vez

\_\_\_ Dos veces Si ha sido en más de 3 ocasiones, indica cuántas: \_\_\_\_\_

\_\_\_ Tres veces

**21. ¿TÚ, O ALGUIEN DE TU ENTORNO, SABES CÓMO ADMINISTRARTE LA INYECCIÓN DEL GLUCOCORTICOIDE POR VÍA INTRAMUSCULAR EN CASO DE CRISIS SUPRARRENAL?**

\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No

**22. DURANTE TU ÚLTIMA CRISIS SUPRARRENAL, ¿QUIÉN TE HA ADMINISTRADO LA INYECCIÓN DE EMERGENCIAS DEL GLUCOCORTICOIDE?**

\_\_\_ Yo

\_\_\_ Mi pareja

\_\_\_ Personal de la ambulancia

\_\_\_ En Urgencias

\_\_\_ Un ATS/enfermero/a

\_\_\_ Un familiar o amigo

\_\_\_ Nadie

\_\_\_ Otra persona. INDICA QUIÉN: \_\_\_\_\_

**23. ¿HAS VISTO NUESTRO VÍDEO EXPLICATIVO SOBRE CÓMO ADMINISTRAR LA INYECCIÓN DEL GLUCOCORTICOIDE DE EMERGENCIAS PARA CRISIS SUPRARRENAL EN NUESTRO CANAL DE YOUTUBE?**

\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No

**Si has visto el vídeo, ¿TE HA AYUDADO A SABER CÓMO ADMINISTRARLA?**

\_\_\_\_\_ Sí

\_\_\_\_\_ No

**24. ¿HAS TENIDO QUE ACUDIR A URGENCIAS POR UNA CRISIS SUPRARRENAL?**

\_\_\_\_\_ Sí

\_\_\_\_\_ No

**25. CUANDO TIENES O CREES TENER UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿SUELES ACUDIR A URGENCIAS O INTENTAS RESOLVERLO EN TU DOMICILIO?**

\_\_\_\_\_ Me quedo en casa tomando más medicación y/o administrándome la inyección

\_\_\_\_\_ Acudo a Urgencias

**26. SI HAS ACUDIDO A URGENCIAS POR UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿TE HAN DADO PREFERENCIA A LA HORA DE ATENDERTE O HAS TENIDO QUE ESPERAR?**

\_\_\_\_\_ Me han atendido de forma preferente.

\_\_\_\_\_ He tenido que esperar mi turno.

**Si tuviste que esperar tu turno, ¿LES INFORMASTE ACERCA DE TU CONDICIÓN Y QUE PODÍA SER UNA CRISIS SUPRARRENAL?**

\_\_\_\_\_ Sí

\_\_\_\_\_ No

**27. SI HAS TENIDO QUE UTILIZAR EL SERVICIO DE AMBULANCIAS POR UNA POSIBLE CRISIS SUPRARRENAL, ¿DIRÍAS QUE SABÍAN CÓMO ACTUAR ANTE UNA CRISIS SUPRARRENAL?**

\_\_\_\_\_ Sí

\_\_\_\_\_ No

**28. CUANDO HAS SUFRIDO UNA CRISIS SUPRARRENAL (O POSIBLE CRISIS SUPRARRENAL), ¿DÓNDE TE ENCONTRABAS?**

\_\_\_\_\_ En casa

\_\_\_\_\_ Ya estaba en el hospital

\_\_\_\_\_ En un hotel o instalación similar

\_\_\_\_\_ En el colegio/trabajo/centro de estudio

- En mi coche
- En casa de un familiar o amigo
- Durante un trayecto/desplazamiento corto
- En barco/avión/tren
- Haciendo deporte, fuera de casa

**29. EN EL CASO DE QUE TE ADMINISTRARAS LA INYECCIÓN DE EMERGENCIA DEL GLUCOCORTICOIDE PARA CRISIS SUPRARRENAL, A CONTINUACIÓN, ¿ACUDISTE A UN CENTRO MÉDICO U HOSPITAL PARA RECIBIR MÁS ASISTENCIA MÉDICA DURANTE TU ÚLTIMA CRISIS SUPRARRENAL?**

- Sí  No

**30. SI HAS TENIDO QUE LLAMAR A UNA AMBULANCIA POR UNA CRISIS SUPRARRENAL, ¿CUÁNTO TIEMPO TARDARON EN LLEGAR?**

- Menos de 30 minutos
- De 30 minutos a 1 hora
- De 1 a 3 horas
- Más de 3 horas

*Muchas gracias por tu participación.*

*Tus respuestas servirán para conocer las necesidades de las personas afectadas con insuficiencia suprarrenal y para encauzar mejor nuestra labor.*

**Envía tu respuesta por correo electrónico a:**

[info@adisen.es](mailto:info@adisen.es)