

Enfermedad de Addison
Recién diagnosticado
GP002



**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

¡Por fin el diagnóstico!	4
El tratamiento	4 – 6
Relación médico-paciente	6 – 7
No te cortes, pregunta	7 – 8
Crisis suprarrenal	8 – 9
En Adisen, te ayudamos. Nunca estarás solo/a	9 – 10
Fuentes consultadas	10

¡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 de liberación rápida, 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 unos viales del glucocorticoide para emergencia en caso de crisis suprarrenal o para evitar una crisis suprarrenal, estar identificadas con un 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...)

Es recomendable llevar 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, así como una pulsera identificativa con código QR

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 tomar este medicamento y cómo lo divido?

¿Este tratamiento es para siempre?

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 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

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. Aun 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/as: "Dosis de estrés"*).

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

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

[Adisen.es](https://www.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.

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/a 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.



Entre otros servicios, nuestros socios/as disponen de una revista o boletín, 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 actualizados para socios/as en la página siguiente:

[Servicios para Socios/as](#)

Fuentes consultadas

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



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](#)