¡Puede existir una cura!

El síndrome de Cushing puede ser una enfermedad frustrante y debilitante. Es más común en mujeres que en hombres y puede existir sin ser diagnosticada por años. Si no se la trata, la enfermedad de Cushing degrada su calidad de vida y trae complicaciones mortales. La buena noticia es que tiene tratamiento.

Puede perder el peso, la joroba, el exceso de vello facial, la cara redondeada y las estrías de la piel. Puede hasta recuperarse completamente. Si tiene la enfermedad de Cushing, puede aliviar sus síntomas y sufrimiento, y así recuperar su vida. Para ello, lo que es fundamental es un diagnóstico adecuado y el tratamiento correcto.

Usted debe consultar a un endocrinólogo, neurocirujano o neuroendocrinólogo —médicos especialistas en este trastorno de la glándula pituitaria, también conocida como hipófisis. Usted debe tener un rol activo en su tratamiento y recuperación.

Cortisol—Mantener los sistemas bajo control

La glándula pituitaria o “hipófisis” es un órgano pequeño, ovalado que se encuentra en contacto con el cerebro. Esta glándula cumple una tarea doble: por un lado controla muchas de las hormonas del cuerpo y por el otro produce muchas hormonas “propias”. Una de estas es la hormona adrenocorticotropa, también conocida como ACTH. Esta hormona actúa sobre las glándulas adrenales (ubicadas justo sobre los riñones), haciendo que estas fabriquen cortisol, afectando de esta forma a casi todas las células del cuerpo.

Bajo condiciones normales, ACTH provoca la liberación de la cantidad adecuada de cortisol. El cortisol en valores normales, esta encargado de las siguientes funciones:

- Equilibra los efectos de la insulina
- Ayuda al cuerpo a responder frente al estrés
- Mantiene una adecuada presión arterial y función cardíaca Regula el metabolismo de carbohidratos, proteínas y grasas
- Maneja el sistema inmunológico.

Para mayor información

Pituitary Network Association (Asociación Red Pituitaria) (www.pituitary.org)
Provee información sobre ensayos clínicos en curso, recursos médicos y terminología y enlaces con otras organizaciones.
American Association of Clinical Endocrinologists (Asociación Estadounidense de Endocrinólogos Clínicos) (www.aace.com) Provee información sobre trastornos endocrinos y lo ayuda a ubicar a un endocrinólogo en su área.

- The Hormone Foundation (www.hormone.org) (Fundación de hormonas) Responde preguntas generales sobre varios tumores pituitarios, tratamientos médicos y terapia de reemplazo de hormonas.
- MEDLINEplus® Información sobre la salud
- (www.medlineplus.gov) Tiene una enciclopedia médica que contiene datos sobre la enfermedad de Cushing y trastorno de la pituitaria en general.
- National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) (Instituto nacional de salud infantil y desarrollo humano) (www.nichd.nih.gov) Conduce investigaciones sobre los diversos procesos que determinan y mantienen la salud de individuos, familias y poblaciones.

PituitaryNetworkAssociation
Because knowledge is the best defense

Producido por la Pituitary Network Association PO Box 1958, Thousand Oaks, CA 91358 Teléfono: (805) 499-9973
www.pituitary.org Identificación fiscal: 33-0530465

- National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK) (Instituto nacional de diabetes y enfermedades digestivas y renales) (www.niddk.nih.gov) Provee enlaces a organizaciones nacionales que atienden pacientes afectados por enfermedades endocrinas y metabolólicas.

Tumor pituitario funcional
✽
Exceso de ACTH
✽
Exceso de cortisol
✽
Enfermedad de Cushing

Vivir con Síndrome de Cushings

- Alivie los síntomas

- Recupere su vida

STRONGBRIDGE BIOPHARMA

El exceso de lo bueno

La enfermedad de Cushing y el síndrome de Cushing son 2 estados estrechamente relacionados. Afectan a miles de personas cada año, siendo la mayoría mujeres.

La enfermedad de Cushing aparece generalmente en adultos de 20 a 50 años, pero también puede afectar a niños y adolescentes. Se da en casi el 80% de personas con síndrome de Cushing. Ambos estados son causados por la producción en exceso cortisol. El Dr. Harvey Cushing identificó primero una enfermedad relacionada con la obesidad crónica causada por tumores (adenomas), alojados en la glándula pituitaria.

Los tumores pituitarios pueden ser cancerígenos o no cancerígenos (benignos), y pueden ser funcionales o no funcionales. Los tumores funcionales producen en exceso una hormona. En personas con enfermedad de Cushing, podemos decir que tienen un tumor en la glándula pituitaria, que no es cancerígeno y que produce demasiada ACTH. El exceso de ACTH termina manifestándose en una producción excesiva de Cortisol.

Los síntomas de la enfermedad de Cushing son causados por los altos niveles de cortisol mantenidos por un período prolongado.

“Luego de un análisis adecuado, una Resonancia Magnética y tratamiento, finalmente volví a ser yo mismo o misma”.

¡Gano peso sin ningún motivo!

La enfermedad de Cushing tiene indicios y síntomas variados e imperceptibles. El indicio más frecuente es el aumento importante de peso, pero no siempre es así. La cara se vuelve redonda, (cara de “luna llena”), aumenta la parte posterior del cuello (joroba de búfalo), y se ensancha la cintura (obesidad troncal). Otros síntomas también relacionados son:

- Acné
- Dolor lumbar
- Adelgazamiento de huesos (osteoporosis)
- Depresión
- Diabetes
- Propensión a aparición de hematomas
- Cambios emocionales
- Crecimiento o aumento del vello facial (mujeres)
- Fatiga o debilidad
- Dolores de cabeza
- Impotencia
- Aumento de la micción
- Cambios en los períodos menstruales o ausencia de los mismos.
- Desgaste muscular
- Estrías púrpuras
- Infecciones de la piel
- Sed

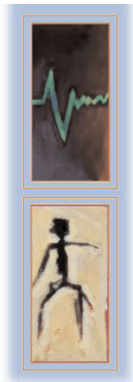
Un médico tras otro

Los síntomas de la enfermedad de Cushing aparecen en muchas otras enfermedades, por eso muchas veces la enfermedad no es reconocida fácilmente por los médicos. Los pacientes frecuentemente sufren durante años hasta llegar a un diagnóstico adecuado.
Para un diagnóstico apropiado se necesita la historia clínica del paciente, un examen físico y análisis de laboratorio para conocer los niveles de cortisol en el cuerpo. Estas pruebas pueden incluir:

- Examen de niveles de cortisol y creatinina libres en orina 24 horas
- Prueba de inhibición de la dexametasona (dosis baja)
- Niveles seriados de cortisol salival nocturno y en suero

“Gané mucho peso, desarrollé una cara de luna y una joroba de búfalo”.

Entonces debemos conocer la causa del exceso de cortisol. Los exámenes que determinan la causa son:



- Niveles séricos de ACTH
- Radiografías de tórax, resonancia magnética de las glándulas pituitaria y adrenales
- Prueba de inhibición de la dexametasona (dosis baja)/ Hormona liberadora de corticotropina o prueba de estimulación de la hormona por desmopresina (DDAVP)

Normalizar el cortisol, aliviar los síntomas

Sin tratamiento, la enfermedad de Cushing puede causar graves trastornos, complicaciones y hasta la muerte. Usted podría tener complicaciones tales como:

- Fracturas de huesos
- Diabetes
- Presión arterial alta
- Infecciones
- Cálculos renales
- Psicosis

La enfermedad de Cushing se trata de 3 maneras: cirugía, radioterapia y medicación. Usted y su médico pueden decidir qué es lo mejor para su caso.

La cirugía (resección transesfenoidal) tiene como objetivo remover el tumor de la glándula pituitaria. En esta operación, se alcanza la glándula pituitaria por debajo de el labio superior (abordaje sublabial), o a través de una fosa nasal (abordaje endonasal). A los pacientes se les remite a centros médicos especializados en este procedimiento.

Puede lograr un buen resultado con la cirugía y una posible recuperación total. Existe sólo una leve posibilidad de que regrese el tumor.

También se puede realizar otro tipo de cirugía llamada adrenalectomía, que consiste en quitar la glándula adrenal.

La radioterapia implica el uso de rayos x sobre la glándula pituitaria. La radiación afecta a las células del tumor, deteniendo su crecimiento. Generalmente se usa radiación en los pacientes en los que falla la cirugía y los medicamentos ya no funcionan o no fueron bien tolerados.

Los medicamentos también pueden utilizarse para tratar esta enfermedad.
Se puede recetar mitotano para acelerar la recuperación.

Los medicamentos como Pasireotide, Ketoconazol y Trilostano se pueden usar para ayudar a controlar los niveles de cortisol. Todos son muy efectivos, pero también tienen efectos secundarios.

El progreso es lento

Luego de la cirugía, su función pituitaria puede volver lentamente a la normalidad. Tal vez se requiera tomar una forma sintética de cortisol (hidrocortisona).
Su doctor le recetará la dosis necesaria para conseguir reducir y quitarle gradualmente el cortisol “sintético”. Es muy importante retirarlo de forma gradual. Si la medicación se reduce muy bruscamente, puede llegar a experimentar “abstinencia de cortisol,” con síntomas tales como:

- Dolor abdominal
- Depresión
- Mareos
- Fatiga
- Dolores de cabeza
- Dolores en los músculos y en las articulaciones
- Náuseas
- Vómitos

Llame a su médico si tiene estos síntomas luego de la cirugía. Probablemente necesitará tomar los medicamentos por un tiempo mas prolongado o retirarlos de manera mas gradual.

¿Realmente estoy curado?

Muchos pacientes tratados por la enfermedad de Cushing se sienten aliviados cuando desaparecen los síntomas. Su peso debería bajar en los primeros meses luego de la cirugía.
Su aspecto debería cambiar lentamente. Puede llevar varios meses para que desaparezca la fatiga y la depresión. Aún necesitará ser controlado regularmente.

“Manténgase firme. Recupérese.”

Aquí incluimos algunos consejos de un paciente que ha sufrido la enfermedad de Cushing:

- Asuma un rol activo en su tratamiento y recuperación
- Mantenga citas regulares con su médico
- Mantenga al médico de familia informado sobre su condición y sobre cualquier síntoma recurrente.
- Lea las últimas noticias sobre la enfermedad de Cushing.
- Aliméntese saludablemente y haga ejercicio con regularidad.
- Controle regularmente sus niveles hormonales
- Controle periódicamente sus niveles de glucosa en sangre, presión arterial y densidad ósea
- Haga revisar sus medicamentos si también tiene diabetes, presión arterial alta u osteoporosis.

Glosario

ACTH: La hormona adrenocorticotropa es una hormona producida por la glándula pituitaria que controla la liberación de cortisol.

Adenoma: Tumor benigno (no cancerígeno), integrado por células que forman glándulas.

Benigno: No maligno, no canceroso.

Endocrinólogo: Medico especializado en enfermedades de las glándulas endócrinas y sus hormonas.

Glándulas Adrenales: Pequeñas glándulas ubicadas sobre los riñones que producen cortisol.

Glándula Pituitaria: Glándula “maestra” del sistema endócrino, encargada de producir varias hormonas (incluyendo la ACTH), y de controlar otras.

Hormonas: “Mensajeras químicas” producidas y liberadas por las glándulas endócrinas y que se dirigen a una o más partes del cuerpo.

Prueba de inhibición de la dexametasona Una prueba utilizada para medir la respuesta de las glándulas adrenales a la ACTH. Se suministra dexametasona y se miden los niveles de cortisol.

Tumor: Crecimiento anormal que puede ser canceroso o no canceroso dependiendo del tipo de célula.