



COMPRENDIENDO LA **ACROMEGALIA**

Lo que
necesita saber



GROUP

RECORDATI
RARE DISEASES

Focused on the Few™

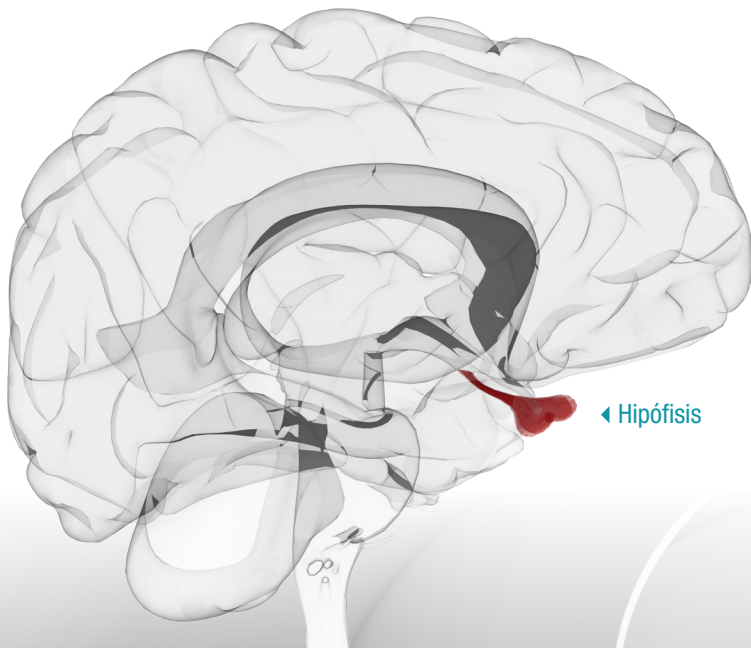
INTRODUCCIÓN

Ya sabe que le han diagnosticado acromegalia. Esta afección rara es causada generalmente por un tumor no canceroso en la hipófisis que se ubica en la base del cerebro. El tumor provoca que la hipófisis libere demasiada hormona del crecimiento (growth hormone, GH). A su vez, la sobreproducción de GH provoca que el hígado y otros tejidos produzcan y liberen demasiada cantidad del factor de crecimiento similar a la insulina tipo 1 (IGF-1). Este desequilibrio hormonal provoca los síntomas asociados a la acromegalia.

Para muchas personas con acromegalia, la intervención quirúrgica para extirpar el tumor es el primer paso del tratamiento.

Sin embargo, algunas personas no pueden o no quieren someterse a una intervención quirúrgica. E incluso para aquellas que eligen esta opción, la intervención quirúrgica no siempre logra resultados duraderos o los resultados deseados. Para esas personas, la terapia farmacológica puede ser una elección adecuada.

Consulte la sección denominada “Tratamiento de la acromegalia” en la página 6 de este folleto para obtener más información sobre la intervención quirúrgica como tratamiento.



La acromegalia es una enfermedad rara

Se calcula que la acromegalia afecta a 78 personas por millón. La acromegalia afecta a hombres y mujeres por igual, pero se vuelve más frecuente con el aumento de la edad.



La acromegalia se produce por una sobreproducción prolongada de la hormona del crecimiento

La GH es una hormona que controla el crecimiento físico del cuerpo. El proceso de producción de la GH comienza en el hipotálamo, la parte del cerebro que produce otras hormonas que estimulan la hipófisis para que produzca GH.

Cuando la hipófisis libera GH al torrente sanguíneo, el hígado produce IGF-1, que es la hormona que realmente provoca el crecimiento de los tejidos en el organismo.

El hipotálamo también produce una hormona llamada somatostatina que ralentiza o detiene la producción y liberación de la GH. Sin embargo, cuando la hipófisis no puede ralentizar o detener la producción de la GH, los niveles de IGF-1 continúan aumentando, lo que provoca un crecimiento excesivo de los huesos y el agrandamiento de los órganos. Demasiado IGF-1 también cambia la forma en la que el organismo procesa, almacena y utiliza los azúcares y las grasas que causan diabetes, presión arterial alta y cardiopatía.

Un tumor benigno o no canceroso llamado adenoma en la hipófisis es lo que provoca la sobreproducción de GH en más del 95 % de las personas con acromegalia.

Síntomas de la acromegalia

La palabra acromegalia proviene de las palabras griegas “acro”, que significa extremidades, y “megalia”, que significa agrandamiento. Uno de los síntomas más frecuentes de la afección es, de hecho, el crecimiento anormal de manos y pies.

Teniendo en cuenta que la hinchazón de las manos y los pies es un síntoma temprano de la afección, las personas con acromegalia podrían notar que los anillos o los zapatos se sienten demasiado apretados.

Con el tiempo, a medida que los huesos continúan creciendo, los rasgos faciales empiezan a cambiar: la frente y la parte inferior de la mandíbula se vuelven más prominentes, el hueso de la nariz se hace más grande y los dientes se separan unos de otros.

La acromegalia también puede provocar artritis, síndrome del túnel carpiano y agrandamiento de los órganos internos, incluido el corazón.

Otros síntomas pueden incluir los siguientes:

- Dolores articulares
- Dolores de cabeza
- Deterioro de la visión
- Fatiga
- Debilidad
- Engrosamiento de la piel
- Piel grasa
- Papilomas cutáneos
- Agrandamiento de los labios, la nariz y la lengua
- Profundización de la voz
- Apnea del sueño
- Sudoración excesiva
- Olor en la piel
- Ciclos menstruales anormales
- Secreción de los senos en las mujeres
- Disfunción eréctil en los hombres
- Disminución de la libido

Diagnóstico de la acromegalia

Como probablemente sabrá, el proceso para diagnosticar la acromegalia puede ser largo y difícil. La duración media del tiempo transcurrido entre el inicio de los primeros síntomas y la consecución de un diagnóstico oscila entre 4 y 10 años.

Cuando se sospecha la presencia de acromegalia, el primer paso hacia un diagnóstico consiste en que el médico le haga algunos análisis de sangre para medir los niveles de la GH. Por lo general, un único análisis de sangre no es suficiente para diagnosticar la acromegalia porque la hipófisis secreta la GH a modo de ráfagas, lo que significa que la cantidad de GH en la sangre puede variar en gran medida de un minuto a otro.

A menudo, los médicos utilizan la prueba oral de tolerancia a la glucosa para diagnosticar la acromegalia, porque es un método muy fiable. Con la prueba oral de tolerancia a la glucosa, usted bebe entre 75 y 100 gramos de solución de glucosa. En personas sanas, esta bebida disminuirá la GH en sangre a un nivel casi nulo (menos de 1 nanogramo por mililitro [ng/ml]), pero en las personas que tienen demasiada GH, los niveles de la hormona no disminuirán demasiado.

Los médicos también pueden realizar un análisis de sangre para medir los niveles de IGF-1 en personas con presunta acromegalia. Los niveles de IGF-1 son mucho más estables que los niveles de GH a lo largo del día y pueden ser una prueba de detección más práctica y fiable, que casi siempre indica acromegalia.

Una vez que se haya confirmado el diagnóstico de acromegalia mediante el análisis de sangre de GH o IGF-1, se realizan imágenes por resonancia magnética (magnetic resonance imaging, MRI) o tomografía computarizada (computed tomography, CT) de la hipófisis para localizar y detectar el tamaño del tumor causante de la sobreproducción de la GH.

Tratamiento de la acromegalia

La intervención quirúrgica para extirpar el tumor hipofisario es el tratamiento recomendado para la mayoría de las personas con acromegalia. Aunque la intervención quirúrgica es exitosa en muchas personas, algunas personas verán que sus niveles de GH e IGF-1 siguen siendo demasiado altos, incluso después de la intervención. Las personas cuya acromegalia persiste después de la intervención quirúrgica necesitan tratamiento adicional, como una terapia médica.

Además, no todos los pacientes pueden o desean someterse a una intervención quirúrgica. Para estos pacientes, el tratamiento con medicamentos puede ser una opción adecuada.

Independientemente del plan de tratamiento que usted y su médico adopten, es importante mantener una línea de comunicación abierta para ayudar a controlar la evolución del tratamiento.



Comprometidos con el avance del tratamiento de las enfermedades raras

En los EE. UU., una enfermedad rara se define como una afección que afecta a menos de 200,000 personas.

Recordati se compromete a investigar y desarrollar tratamientos para enfermedades raras y es una de las empresas más activas en la práctica.

Mientras que los esfuerzos de investigación y desarrollo continúan, Recordati Rare Diseases está aquí hoy para ayudar a los pacientes y a sus médicos a cumplir los retos de las enfermedades que tienen un impacto significativo en la vida de las personas, a pesar de la pequeña cantidad de personas afectadas por esas enfermedades. La empresa se **dedica a colaborar, descubrir y desarrollar productos innovadores que mejoran la calidad de vida**, y a ayudar a las personas a disfrutar de una vida más larga, más saludable y más productiva.



**RECORDATI
RARE DISEASES**

Focused on the Few™



Recursos en línea para obtener información adicional

- Comunidad de acromegalia
www.acromegalycommunity.org
- Manual de Merck para consumidores
www.merckmanuals.com



**RECORDATI
RARE DISEASES**

GROUP

Focused on the Few™