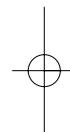
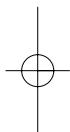




ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES
DEFICITARIOS DE GH -ADULTOS-
www.ghadultos.com

El déficit de GH en el adulto

información general



Es una publicación de la Asociación de Pacientes Deficitarios de GH -Adultos-.

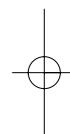
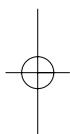
© 2003, Todos los derechos reservados.

Asesoramiento científico de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN).

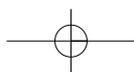
Ilustraciones: Dispharm.

Edición realizada por cortesía de Pfizer, S.A.





Guía para el Adulto Deficitario de Hormona de Crecimiento





Índice

Presentación	3
¿Qué es la hormona de crecimiento?.....	5
¿Cómo recibió el nombre de hormona de crecimiento?.....	6
¿Cuáles son los efectos de la hormona de crecimiento?.....	7
¿Cuáles son las causas de una deficiencia de hormona de crecimiento?.....	8
¿Cómo se manifiesta una deficiencia de hormona de crecimiento?.....	9
¿Cómo se determina una deficiencia de hormona del crecimiento?.....	12
¿Cómo se elabora actualmente la hormona de crecimiento?.....	12
¿Dónde consultar?.....	13
¿Cómo se suministra actualmente la hormona del crecimiento?.....	15
¿Cómo se supervisa el tratamiento y con qué frecuencia deben realizarse controles?.....	15
¿Hasta cuándo se debe uno tratar?.....	16
Efectos secundarios.....	16
¿Existen grupos de autoayuda para pacientes?.....	17
¿Dónde puedo obtener más información?.....	18



Presentación

La **ASOCIACIÓN DE PACIENTES DEFICITARIOS DE GH -ADULTOS-**, fundada en 1996, quiere ayudar con esta guía a los adultos deficitarios de hormona de crecimiento (GH) a comprender mejor su padecimiento, a conocer las causas, los síntomas y el tratamiento sustitutivo adecuado del déficit de GH.

El tratamiento sustitutivo de la GH tiene sobradamente demostrada su eficacia en todo el mundo. En España, se realizaron varios ensayos clínicos con casi doscientos pacientes en 1992, con resultados extraordinariamente positivos. Desde noviembre de 1997, el adulto deficitario de GH puede acceder a dicho tratamiento a través de la Seguridad Social.

La **ASOCIACIÓN**, organizada por áreas geográficas cercanas al deficitario de GH, está formada por los propios pacientes, familiares y todo aquel que muestre su solidaridad para con nosotros ofreciendo su experiencia, y su ayuda a todos.

Nuestros objetivos

- Preservar y hacer valer los intereses de adultos deficitarios de GH
- Servirles de cauce informativo
- Crear órganos de ayuda y cooperación para su bienestar individual
- Dar a conocer el déficit mediante conferencias y simposios, extendiendo su uso a pacientes no tratados.
- Hacer de los adultos deficitarios de GH ciudadanos útiles para la sociedad

Qué ofrecemos hoy

- Nuestra Guía
- Revistas informativas
- Consultas y asesoramientos telefónicos, informáticos y personales
- Encuentros entre pacientes
- Información a través de cartas, circulares, folletos, etc.
- Organización de los pacientes por cercanía geográfica

ÚNETE A NOSOTROS
AYÚDANOS A AYUDARTE



1

¿Qué es la hormona de crecimiento?

La hormona de crecimiento (GH) es una hormona que se produce en la hipófisis, se vierte en la sangre y ejerce sus efectos en lugares alejados dentro del cuerpo.

La hipófisis se encuentra en la parte inferior del cerebro. Es algo más pequeña que un terrón de azúcar y, además de hormona de crecimiento, elabora otras cinco hormonas:

- La LH y la FSH (gonadotropinas), que regulan la pubertad y, más tarde, la función de los ovarios en las mujeres y de los testículos en los hombres.
- La TSH, una hormona que actúa sobre la tiroides.
- La ACTH, la hormona que estimula a las suprarrenales para que produzcan cortisol.
- La prolactina, que permite la lactancia en las mujeres.

La hormona de crecimiento se produce durante toda la vida. No obstante, con la edad disminuye su concentración en la sangre. Dado que el nivel de GH en la sangre sufre oscilaciones



pronunciadas cada día, el nivel de IGF-I, que es más estable, sirve para demostrar una producción normal de GH.

El IGF-I (factor de crecimiento insulinoide) es también una hormona corporal, se sintetiza en el hígado gracias al estímulo de la GH, y transmite numerosos efectos de la hormona de crecimiento.

2

¿Cómo recibió el nombre de hormona de crecimiento?

Su primer efecto descrito, es decir, el aumento del crecimiento en altura en los niños, hizo que se la llamase "hormona de crecimiento" (GH, del inglés *Growth Hormone*).



3

¿Cuáles son los efectos de la hormona de crecimiento?

Aparte del crecimiento en altura, la GH estimula el desarrollo de las células de los músculos y los huesos, acelera la formación de proteínas, influye en el metabolismo de las grasas y los azúcares y tiene influencia sobre la capacidad intelectual y el estado anímico.



4

¿Cuáles son las causas de una deficiencia de hormona de crecimiento?

El déficit de hormona de crecimiento aparece cuando la hormona no se produce por la hipófisis o bien cuando, a pesar de producirse correctamente, existen otras alteraciones en el cuerpo que no la deja actuar. Durante la infancia, aunque existen múltiples causas que lo producen como enfermedades del hipotálamo o de la hipófisis (ausencia congénita de hipófisis, tumores cerebrales o hipofisarios, hemorragias durante el parto, traumatismos craneoencefálicos, infiltraciones inflamatorias, lesiones de la hipófisis secundarias a cirugía o radioterapia



cerebral) o enfermedades genéticas en las que falta el gen que produce la hormona de crecimiento, la causa principal es desconocida lo que denominamos déficit idiopático.

El déficit de hormona de crecimiento se mantiene durante toda la vida; no obstante, como la cantidad de GH que se precisa durante la vida adulta es menor, es habitual que niños que han padecido un déficit no muy severo en la infancia, no lo padezcan de adultos. Cuando se termina de crecer alcanzándose la talla de adulto, el tratamiento debe suspenderse para reevaluar al individuo y decidir si precisa continuar el tratamiento o debe suspenderse definitivamente. Esta decisión debe ser tomada por el paciente con el asesoramiento del médico especialista.

El déficit de hormona de crecimiento también puede aparecer en la edad adulta, siendo las causas más frecuentes las lesiones de la hipófisis secundarias a cirugía o radioterapia cerebral y, a veces, los traumatismos craneoencefálicos.

5

¿Cómo se manifiesta una deficiencia de hormona de crecimiento?

5.1. Niños y adolescentes

Cuando el déficit aparece, el niño deja de crecer y su talla y velocidad de crecimiento quedan muy por debajo de la que le correspondería por su edad y talla familiar.

Además, aumenta la cantidad de grasa corporal y los huesos no se forman correctamente, dando lugar al inicio de la osteoporosis.

5.2. Adultos

En la edad adulta, la GH tiene efectos importantes sobre el metabolismo de las proteínas, las grasas y los azúcares, siendo responsable de la composición corporal (músculos, huesos, grasa corporal y agua). Ayuda a mantener el corazón, los músculos y los huesos fuertes y controla la grasa evitando que se acumule en el abdomen. Así mismo, tiene un efecto sobre el estado anímico e



intelectual, mejorando en conjunto la fuerza física y el bienestar general, lo que se traduce en una mejora de la calidad de vida.

En esta época, la deficiencia de GH se manifiesta alterando la composición corporal, reduciendo la masa y la fuerza muscular y la capacidad de ejercicio, disminuyendo la densidad mineral ósea, aumentando la grasa corporal, de localización fundamentalmente abdominal, siendo además frecuente la sensación de malestar y alteraciones de la personalidad (depresión, irritabilidad, dificultad de comunicación con el entorno, trastornos de la libido, etc.). La calidad de vida disminuye y los adultos que sufren un déficit de la GH se quejan de desánimo, cansancio y falta de dinamismo (adinamia), tendiendo hacia la depresión y el aislamiento social. Está demostrado que en estos pacientes existe una reducción de la esperanza de vida relacionada con problemas cardiovasculares (infarto, trombosis, etc.).

Numerosos pacientes adultos con esta deficiencia sufren también otras deficiencias hormonales: algunos también tienen una deficiencia hormonal de la tiroides, de hormonas sexuales, de cortisol o incluso varias deficiencias hormonales al mismo tiempo.

En los últimos años, se han tratado en Europa con esta hormona miles de adultos deficitarios de los que, a través de estudios de farmacovigilancia controlados, se han obtenido datos en cuanto a eficacia, seguridad y aparición de efectos secundarios, lo que hace que sepamos que la GH ejerce efectos beneficiosos en los adultos, por lo que todos los pacientes que presenten este déficit y tengan indicación de tratamiento deban ser tratados. En nuestro país está autorizado desde 1997, siendo reembolsado por la Seguridad Social

6

¿Cómo se determina una deficiencia de hormona de crecimiento?

En la actualidad, el diagnóstico de la deficiencia de GH, requiere demostrar además de la sintomatología descrita, la falta de respuesta de la GH a un estímulo específico.

Esta comprobación sólo puede realizarse en servicios especializados.

7

¿Cómo se elabora actualmente la hormona de crecimiento?

Con anterioridad, la hormona de crecimiento se obtenía de la hipófisis de personas muertas. Por esa razón, era escasa y resultaba difícil garantizar su pureza absoluta. Con frecuencia se producían situaciones de escasez en el tratamiento de niños con deficiencia de hormona de crecimiento. En ese momento ni siquiera se pensaba en el tratamiento de adultos con dicha deficiencia.

Gracias a las modernas técnicas de ingeniería genética, actualmente se dispone de hormona de crecimiento en cantidades prácticamente ilimitadas y en forma absolutamente pura, idéntica a la que existe en

una persona sana. Como puede controlarse cada paso de la fabricación, queda prácticamente excluida la posibilidad de una contaminación con bacterias o virus, que podrían provocar el contagio de la enfermedad de Creutzfeld-Jakob, la hepatitis o el SIDA



8

¿Dónde consultar?

Todo aquel paciente que ha padecido un déficit de hormona de crecimiento en la edad infantil debe ser retestado (reevaluado) al terminar el crecimiento, especialmente si la causa no es orgánica, ya

que si lo es, probablemente el daño orgánico de la región hipotálamo-hipofisaria es suficiente demostración de que hay un déficit persistente de hormona de crecimiento. Es frecuente que la reevaluación deba hacerse coordinadamente entre endocrinos infantiles, y endocrinos de adultos, quienes van a controlar al paciente en años posteriores.

Antes de comenzar un tratamiento con hormona del crecimiento realizar un estudio de todas las hormonas de la hipófisis, de forma que las que falten estén correctamente sustituidas.

Para ello se requiere un médico experimentado que iniciará y supervisará el diagnóstico y tratamiento de la deficiencia de la hormona del crecimiento.



9

¿Cómo se suministra actualmente la hormona de crecimiento?

La GH actualmente se administra por inyecciones subcutáneas, preferentemente por la noche.

Se presenta en jeringas listas para usar y en cartuchos para dispositivos tipo pluma. A la hormona de crecimiento que contienen se la denomina somatropina humana recombinante (r-hGH), y está basada en el gen humano que codifica para la hormona de crecimiento. La hGH así fabricada es idéntica en química y estructura a la hormona de crecimiento producida en el cuerpo humano.

Cuando la hGH, por ejemplo, está contenida en viales con doble cámara autoreconstituibles al enroscar, no se precisa mayor manipulación para mezclarla con el disolvente, simplificando su administración. Las jeringas unidosis precargadas se conservan a temperatura ambiente y los cartuchos multidosis para plumas precisan refrigeración (2°-8°C).

Vuestro médico os dará todas las indicaciones necesarias en cuanto a la preparación y el modo de uso de vuestra hormona de crecimiento.

10

¿Cómo se supervisa el tratamiento y con qué frecuencia deben realizarse controles?

Una vez se ha iniciado un tratamiento con hormona de crecimiento, también hay que realizar un control. El médico especialista tiene que determinar la dosis correcta, comprobar los

efectos de la hormona de crecimiento y detectar rápidamente los efectos secundarios y contrarrestarlos.

11

¿Hasta cuándo se debe uno tratar?

El tratamiento debe iniciarse cuando se confirme el diagnóstico del déficit y mantenerse de por vida. Todavía no existe experiencia suficiente en pacientes mayores de 70 años.

12

Efectos secundarios

La hormona de crecimiento no es un fármaco en sentido estricto sino que al igual que cualquier hormona se utiliza en la dosis que el cuerpo necesita en igual cantidad que en situación de normalidad; de ahí que los efectos secundarios sean mínimos. La mayoría aparecen al inicio del tratamiento, dependen de la dosis y suelen desaparecer al cabo de unas semanas o al bajar la dosis. En el caso de la hormona del crecimiento, la relación entre utilidad y efectos secundarios es sumamente favorable a la primera. Por ello, la dosificación debe ser correcta e individualizada. El sexo, la edad, el grado de sobrepeso, la coexistencia de otras enfermedades son

factores que el médico tendrá en cuenta al establecer la dosis de cada paciente. A menudo, los efectos secundarios de la hormona del crecimiento únicamente reflejan la normalización del nivel de hormona. Por lo general, se deben a un acúmulo de agua, y al principio del tratamiento, pueden aparecer cefaleas, hinchazón de manos y pies, y dolor en las articulaciones. En casos aislados se ha descrito la aparición de un síndrome del túnel carpiano (hormigueos, dolor y disminución de la fuerza en las manos). Todo ello disminuye o incluso desaparece al reducir las dosis. Con menor frecuencia se produce enrojecimiento o picor en el lugar de la inyección, que puede expresar una reacción exagerada a los conservantes de la solución.

13 ¿Existen grupos de autoayuda para pacientes?

En 1996 se creó la **Asociación de Pacientes Deficitarios de GH - Adultos-**. En los grupos que forman los propios pacientes, se pueden intercambiar libremente las experiencias. En ellos podrás comparar tus vivencias y ser ayudado por otros que como tú son adultos deficitarios de GH.



14

¿Dónde puedo obtener más información?

No dudes en consultar a los especialistas que te han tratado previamente o puedan tratarte en la actualidad si deseas más información.

Asimismo, debes comprender que no todos los médicos generalistas conocen en profundidad el tratamiento con hormona de crecimiento para adultos, ya que esta posibilidad de tratamiento es muy reciente.

Acude a la:

Asociación de Pacientes Deficitarios de GH -Adultos-
c/Conde de Cifuentes, 6 D, 3º Izda. 41004 Sevilla

Teléfono 954 226 191

E-mail: liger@telefonica.net

www.ghadultos.com

o a cualquiera de los grupos de contacto de la **Asociación** en las diferentes áreas geográficas de España:

Andalucía

Antonio Líger Valverde	<i>Sevilla</i>	954 226 191
Juan M. Giráldez Moreno	<i>Sevilla</i>	955 793 302
Antonio Sánchez Priego	<i>Córdoba</i>	957 330 040
Carmen Alcalá Rodríguez	<i>Granada</i>	958 294 874

Aragón

Juan Eduardo Díaz Fernández	<i>Zaragoza</i>	976 213 208
-----------------------------	-----------------	-------------

Cataluña

Àngels Torras Collel	<i>Barcelona</i>	934 184 471
----------------------	------------------	-------------

Comunidad de Madrid

M^a Mercedes Gámez Herrera *Madrid* 914 617 650

Comunidad de Valencia

Ana María Ramiro Molano *Alicante* 965 858 925

País Vasco

Teresa Acevedo Ereño *Vizcaya* 944 153 524

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Solicito inscribirme como miembro de la ASOCIACIÓN DE PACIENTES DEFICITARIOS DE GH -ADULTOS- y acepto la cuota resultante de nueve euros con dos céntimos mensuales en mi cuenta corriente.

Nombre y Apellidos
 Dirección
 Código postal *Fecha y Firma*
 Población
 Provincia
 Teléfonos

DOMICILIACIÓN BANCARIA

Entidad
 Domicilio
 C.P. y Población

Muy señores míos:
 Ruego a Vdes. se sirvan hacer efectivo con cargo a mi cuenta corriente o libreta de ahorros abajo indicada los recibos mensuales de nueve euros con dos céntimos presentados por la ASOCIACIÓN DE PACIENTES DEFICITARIOS DE GH -ADULTOS-.

Nombre y Apellidos
 Dirección
 Código Postal y Población
 Provincia *Atentamente (Fecha y Firma)*

ENTIDAD	SUCURSAL	DC	NÚMERO DE CUENTA



DISPHARM-03



**ASOCIACIÓN DE PACIENTES
DEFICITARIOS DE GH -ADULTOS-**
www.ghadultos.com

Asociación de Pacientes Deficitarios de GH -Adultos-
c/Conde de Cifuentes, 6 D, 3º Izda. 41004 Sevilla
E-mail: liger@telefonica.net