

Grupo 747 CIBERER/ Enfermedades de la hipófisis (grupo clínico)

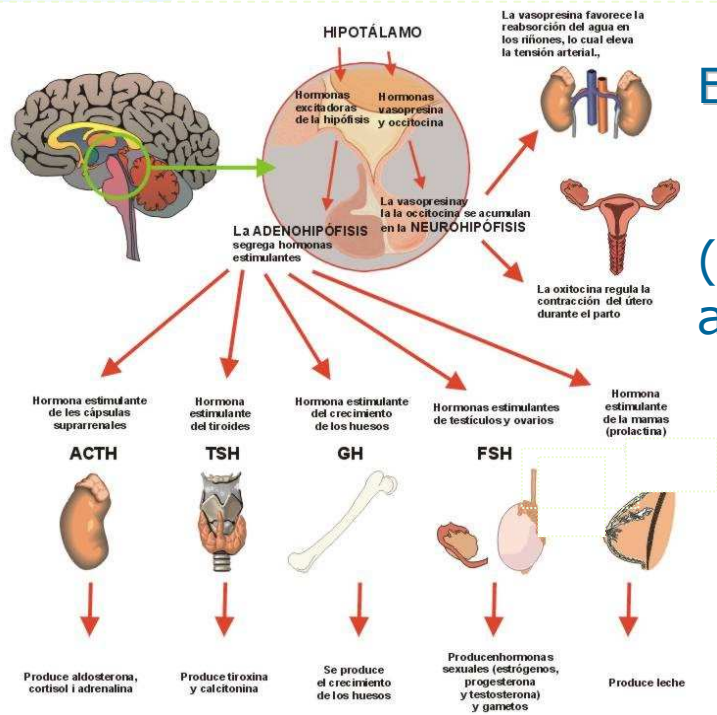
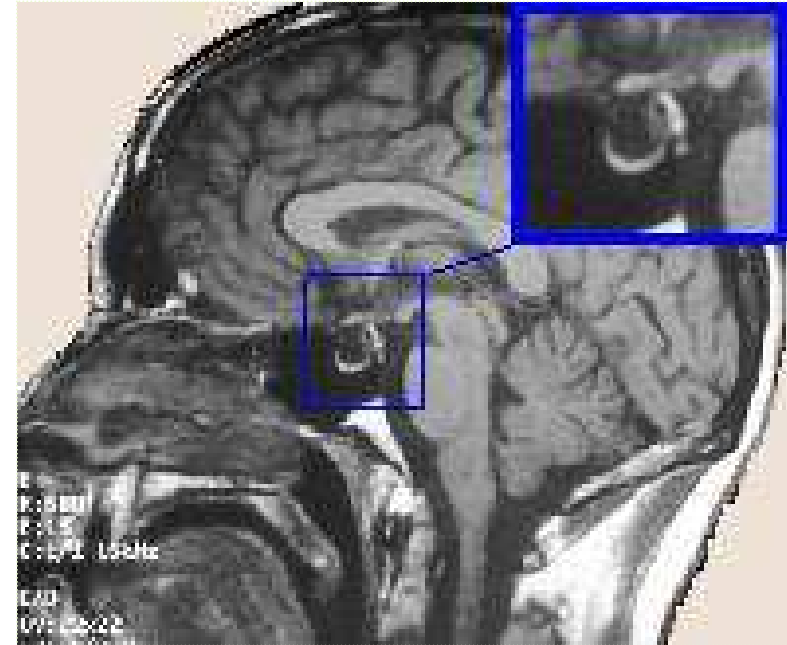
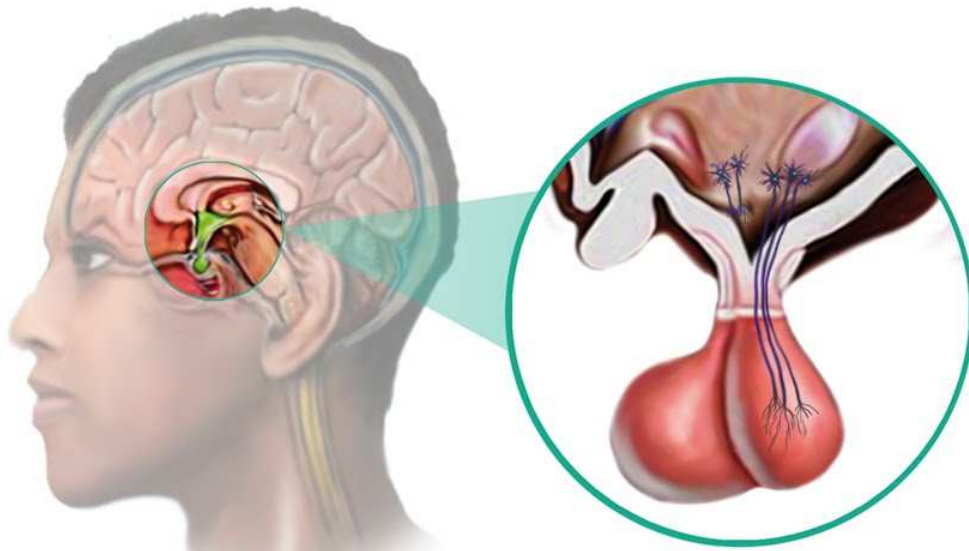
IP: Susan Webb, Endocrinología

**EI: E Valassi, E Resmini, A Aulinas, MJ Barahona, N
Sucunza –endocrinas-**

A Santos, I Crespo –psicólogas-

O Roig – enfermera-

X Badia -Health Outcomes Research, experto en CVRS-

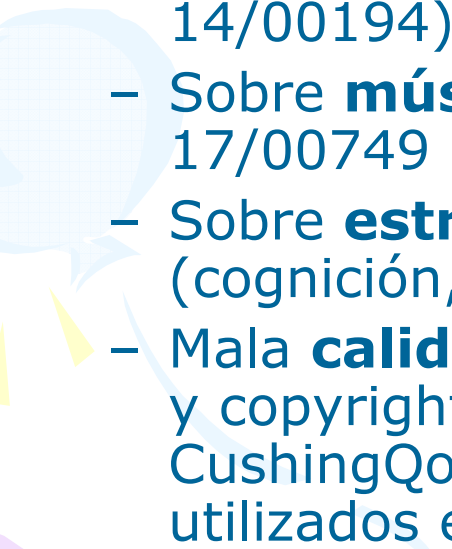
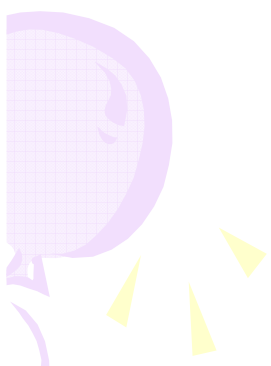


Enfermedades investigadas:

- **Acromegalia** (exceso Horm. crecimiento)
- **Sd Cushing** (hipercortisolismo endógeno) (modelo par investigar exposición crónica a corticoides exógenos, situación frecuente)
- **Hipopituitarismo**

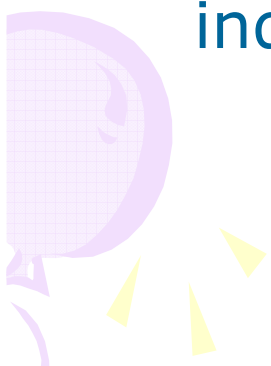


Aspectos investigados

- Morbilidad residual en pacientes tratados y hormonalmente “curados”:
 - Sobre **esqueleto** (mala calidad, riesgo fracturas) (FIS 14/00194)
 - Sobre **músculo** (debilidad muscular persistente) (FIS 17/00749 solicitado)
 - Sobre **estructura y funcionamiento del SNC** (cognición, memoria, función ejecutiva) (FIS 08/0302)
 - Mala **calidad de vida relacionada con salud** (autoría y copyright de cuestionarios específicos AcroQoL, CushingQoL, PHPQoL, traducidos a < 40 idiomas, utilizados en EC internacionales y en estudios clínicos)
- 
- 



Coordinadores de ERCUSYN: European registry on Cushing's syndrome

- Iniciado en 2007 con financiación SANCO UE, actualmente incluye 1700 pacientes de 26 países.
 - Mayor base de datos de esta ER
 - Publicaciones, última Eur J Endocrinol 176:613–24, may 2017: ***Diagnostic tests for Cushing's syndrome differ from published guidelines: data from ERCUSYN***
 - Sostenibilidad por acuerdos con industria farmacéutica para colaborar en estudios PASS (Post Authorization Safety & Security Study, indicación de European Medicines Agency)
- 



Proyectos futuros

- Elaborar estrategias para mejorar pronóstico a largo plazo de pacientes (salud ósea y muscular, psicológica, cardiovascular...)
- Conocer fisiopatología e historia natural tras exposición crónica a exceso corticoides, hormona crecimiento, o a hipopituitarismo