

2ª Jornada de pacientes y profesionales sanitarios

Día mundial del Síndrome de Cushing

Jornada formativa
8 de abril de 2026



La necesidad del trabajo en red

Formato híbrido: asistencia presencial y seguimiento online, previa inscripción



Inscripción gratuita:
bit.ly/SindromeCushing2026



Hospital Clínic de Barcelona
Aula Magna de la Facultad de Medicina
C/Casanova 143, 08036, Barcelona

PROGRAMA 8 DE ABRIL DE 2026

16:00 h **CAFÉ DE BIENVENIDA**

16:30 h **BIENVENIDA**

Dr. Ignacio Bernabeu, Presidente, Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición.

Dra. Susan Webb, Endocrinóloga, Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Dra. Felicia Alexandra Hanzu, Endocrinóloga, Hospital Clínic de Barcelona.

Sra. Iolanda Arbiol, Directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell.

16:40 h **TESTIMONIOS EN PRIMERA PERSONA**

17:00 h **DIAGNÓSTICO Y ABORDAJE TERAPÉUTICO:
AVANZANDO HACIA UNA MEJOR ATENCIÓN**

Presentan y moderan:

Dra. Susan Webb y representante de paciente.

Temas que se abordarán:

Síndrome de Cushing: definición y tipos de enfermedad

Dra. Nuria Valdés, Endocrinóloga, Hospital Universitario Cruces de Bilbao.

Tratamiento médico

Dr. Fernando Guerrero, Endocrinólogo, Hospital Universitari de Belvitge.

Tratamiento quirúrgico hipofisario

Dr. Joaquim Enseñat, Neurocirujano, Hospital Clínic de Barcelona.

Tratamiento quirúrgico suprarrenal

Dr. Óscar Vidal, Cirujano endocrino de suprarrenales, Hospital Clínic de Barcelona.

Investigación: importancia del ritmo circadiano del cortisol

Dra. Felicia A. Hanzu, Endocrinóloga, Hospital Clínic de Barcelona.

Turno de preguntas.

2ª Jornada de pacientes y profesionales sanitarios

Día mundial del síndrome de Cushing

18:00 h

MÁS ALLÁ DEL TRATAMIENTO: ABORDAJE INTEGRAL Y TRABAJO EN RED EN EL SÍNDROME DE CUSHING

Presentan y moderan:

Sra. Iolanda Arbiol y representante de paciente.

Temas que se abordarán:

Insuficiencia suprarrenal aguda y privación de corticoides después del tratamiento: ¿dónde encontrar información?

Dra. Marta Araujo-Castro, Endocrinóloga, Hospital Universitario Ramon y Cajal de Madrid.

Cómo abordar las secuelas cardiometabólicas y musculoesqueléticas.

Dra. Bettina Biagetti, Endocrinóloga, Hospital Universitari Vall d'Hebron.
Sr. Narcís Fernández, Profesor de educación física.

Impacto neurocognitivo, emocional y en salud mental. Herramientas de acompañamiento continuado: Efecto del mindfulness.

Dra. Alicia Santos, Psicóloga, Hospital San Pau de Barcelona.

Dr. Marc Casas, Psicólogo, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Barcelona.

Impacto sobre la calidad de vida y aspectos sociolaborales.

Dra. Susan Webb, Endocrinóloga, Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias.

Disfunción gonadal en mujeres y hombres.

Dra. Cristina Lamas, Endocrinóloga, Hospital Universitario de Albacete.

Turno de preguntas.

19:10 h

PRESENTACIÓN WEB Y HERRAMIENTAS DE ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES

Moderan:

Dra. Susan Webb, Endocrinóloga, Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias.

Dra. Felicia A. Hanzu, Endocrinóloga, Hospital Clínic de Barcelona.

Presentan:

Sra. Ana Pacheco, Representante de la Asociación Síndrome de Cushing.

Sra. Aina Masdeu, Representante de Juntos Ante el Cushing.

Turno de preguntas.

2ª Jornada de pacientes y profesionales sanitarios **Día mundial del síndrome de Cushing**

19:30 h **MÁS ALLÁ DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO**

Modera:

Dra. Mireia Mora, Endocrinóloga, Hospital Clínic de Barcelona.

Presenta:

Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica en España.

19:50 h **CLAUSURA**

19:55 h **REFRIGERIO | NETWORKING**

La necesidad del trabajo en red

PONENTES Y MODERADORES

- Dra. Marta Araujo-Castro**, Endocrinóloga. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Ramón y Cajal, Madrid. IRyCIS. CSUR. Área de Neuroendocrinología SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición) y grupo AdrenoSEEN.
- Sra. Iolanda Arbiol**, Cofundadora y Directora de la Fundación Dr. Torrent-Farnell.
- Dr. Ignacio Bernabéu**, Endocrinólogo. Presidente de la SEEN. Servicio de Endocrinología y Nutrición del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. IDIS. Universidad Santiago de Compostela.
- Dra. Betina Biagetti**, Endocrinóloga. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari Vall d'Hebron. CSUR. XUEC.ENDO-ERN. Área Neuroendocrinología SEEN.
- Dr. Marc Casas**, Psicólogo. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Barcelona. CIBERER.
- Dr. Joaquim Enseñat**, Neurocirujano. Servicio de Neurocirugía. Hospital Clínic de Barcelona. Universitat de Barcelona. IDIBAPS. CSUR. XUEC MM.
- Sr. Narcís Fernández**, Profesor de educación física, licenciado en INEF.
- Dr. Fernando Guerrero**, Endocrinólogo. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari de Bellvitge. Área Neuroendocrinología SEEN.
- Dra. Felicia A. Hanzu**, Endocrinóloga. Servicio Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic de Barcelona. IDIBAPS. Universitat de Barcelona. CSUR. XUEC MM END. CIBERDEM. Área Neuroendocrinología SEEN y grupo AdrenoSEEN.
- Dra. Cristina Lamas**, Endocrinóloga. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Facultad de Medicina de Albacete. Universidad de Castilla-La Mancha. Área Neuroendocrinología SEEN y grupo AdrenoSEEN.
- Sra. Aina Masdeu**, Representante de pacientes. «Juntos ante Cushing».
- Dra. Mireia Mora**, Endocrinóloga. Servicio Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic de Barcelona. IDIBAPS. Universitat de Barcelona. CSUR. XUEC MM END. CIBERDEM.
- Sra. Ana Pacheco**, Representante de pacientes. «Asociación de pacientes con Cushing».
- Dra. Alicia Santos**, Psicóloga. Hospital Sant Pau de Barcelona. CSUR. XUEC MM. ENDO-ERN. CIBERER.
- Dra. Nuria Valdés**, Endocrinóloga. Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de Cruces, en Bilbao. UPV/EHU, Biobizkaia; Endo-ERN, CSUR, CIBERDEM, CIBERER. Área de Neuroendocrinología SEEN.
- Dr. Óscar Vidal**, Cirujano endocrino. Servicio de Cirugía. Hospital Clínic de Barcelona. Universitat de Barcelona. IDIBAPS. XUEC MM.
- Dra. Susan Webb**, Endocrinóloga. Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias GENCAT. Universitat Autònoma de Barcelona. CSUR. ENDO-ERN. CIBERER.

EL SÍNDROME DE CUSHING

El **síndrome de Cushing** es una condición caracterizada por un exceso prolongado de cortisol en el organismo. Puede tener un origen **exógeno**, cuando es causado por tratamientos prolongados con corticosteroides, o **endógeno**, cuando el propio cuerpo produce cantidades excesivas de esta hormona. Dentro de los casos endógenos, la **enfermedad de Cushing** es la forma más común y suele estar causada por un adenoma hipofisario productor de ACTH.

Otras causas del síndrome de Cushing incluyen adenomas secretores de cortisol en las glándulas suprarrenales y, más raramente, la producción ectópica de ACTH por tumores en otras localizaciones.

Se estima que la incidencia oscila entre **1 caso por cada 12.658 a 17.544 personas al año**, con un mayor predominio en mujeres y una edad media de diagnóstico alrededor de los **30-40 años**.

Manifestaciones clínicas

Desde el punto de vista clínico, el síndrome de Cushing se caracteriza por una combinación de signos y síntomas que afectan a múltiples órganos y sistemas. Entre los más frecuentes se incluyen:

- Redistribución anómala de la grasa corporal, con acumulación en el rostro («**cara de luna llena**») y el tronco, mientras que las extremidades suelen volverse más delgadas.
- Cambios en los lípidos, predisposición a trombos, aterosclerosis, alteraciones de los electrolitos sanguíneos, escasas defensas inmunes.
- Piel fina y frágil, con tendencia a la formación de hematomas, exceso de vello y cicatrización deficiente.
- Pérdida de masa muscular y debilidad en los músculos proximales.
- Osteoporosis y mayor riesgo de fracturas.
- Hipertensión arterial y alteraciones metabólicas, como resistencia a la insulina y diabetes.
- Ansiedad, pérdida de memoria, dificultad para la concentración y tendencia a la depresión, con una percepción deteriorada de la calidad de vida.
- Irregularidades menstruales y disminución de la libido.
- En algunos casos, hiperpigmentación de la piel y síntomas neurológicos, especialmente en presencia de tumores hipofisarios de gran tamaño.

Causas y bases genéticas

En la mayoría de los casos, el síndrome de Cushing es **esporádico**. Sin embargo, estudios recientes han identificado mutaciones somáticas en genes como **USP8**, **USP48** y **NR3C1**, que podrían estar implicadas en su desarrollo. Variantes genéticas en **TP53** y **ATXR** podrían estar asociadas a formas más agresivas de la enfermedad.

Importancia del enfoque multidisciplinar

Dado el impacto sistémico del síndrome de Cushing, **su manejo requiere un enfoque multidisciplinar** en el que intervienen distintos especialistas:

- **Endocrinología: Diagnóstico, seguimiento y tratamiento hormonal.**
- **Neurocirugía:** Evaluación de tumores hipofisarios cuando es necesario un tratamiento quirúrgico.
- **Cirugía endocrina:** Evaluación de los tumores suprarrenales cuando es necesario un tratamiento quirúrgico.
- **Radiología, medicina nuclear, angiología, laboratorio hormonal:** evaluación diagnóstica, evaluación de los tumores hipofisarios, cateterismo y otros procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- **Anatomía-Patológica:** Análisis del tumor extirpado por cirugía.
- **Psicología y psiquiatría:** Apoyo en la gestión del impacto emocional de la enfermedad.
- **Rehabilitación y fisioterapia:** Intervenciones para mitigar la pérdida de masa muscular y mejorar la movilidad.
- **Trabajo social:** Apoyo en la gestión de la enfermedad en los ámbitos laboral y familiar.

El diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y minimizar las complicaciones a largo plazo. La formación y sensibilización de los profesionales sanitarios en el reconocimiento de los síntomas del **síndrome de Cushing** son clave para su detección temprana y un abordaje integral.

Recursos para profesionales y pacientes

- [Asociación Nacional de Síndrome de Cushing](#)
- [Asociación Juntos ante el Cushing](#)
- [Fundació Torrent-Farnell-Pmm](#)
- [EURORDIS – Rare Diseases Europe](#)
- [Información Enf. Raras y Medicamentos Huérfanos](#)
- [Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición](#)
- [European Society of Endocrinology](#)
- [World Alliance of Pituitary Organizations](#)
- [Canal Salut GENCAT](#)
- [GUIA PACIENT PITUITARY](#)
- [Campaña #THISCUSHING - RRD](#)
- [Registro Europeo del Síndrome de Cushing \(ERCUSYN\) - Información para pacientes](#)
- [Cushing's Support and Research Foundation \(CSRF\)](#)
- [Registro Español de Síndrome de Cushing](#)

ORGANIZACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

¿QUÉ ES UN CSUR?

Los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)** son dispositivos sanitarios acreditados por el Ministerio de Sanidad por su alta especialización en determinadas enfermedades, muchas de ellas poco frecuentes o complejas.

Para obtener esta acreditación, los centros deben cumplir una serie de requisitos muy exigentes. Entre ellos, se incluyen el respeto a los **derechos de las personas atendidas**, la implantación de programas de **garantía de calidad**, y la realización de **auditorías periódicas** que aseguren una mejora continua.

Un CSUR debe demostrar que cuenta con **experiencia, conocimientos y recursos** específicos —tanto técnicos como humanos— para ofrecer una atención de excelencia a las personas que conviven con estas patologías. También debe acreditar un volumen mínimo de actividad que garantice una práctica clínica actualizada y eficaz.

Además, los CSUR tienen la responsabilidad de:

- **Dar cobertura a todo el territorio nacional**, garantizando el acceso equitativo, vivas donde vivas.
- **Ofrecer atención multidisciplinar**, con equipos de profesionales que trabajan de forma coordinada.
- **Acompañar a la persona a lo largo de toda su vida**, teniendo en cuenta las distintas etapas y necesidades.
- **Evaluar los resultados obtenidos** y compartir su experiencia con otros centros y profesionales sanitarios.

Este modelo garantiza una atención especializada, coordinada y centrada en la persona, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y generar confianza en el sistema de salud.

XUECS

En Cataluña, la atención a las personas afectadas se presta desde la Red de Unidades de Experiencia Clínica (Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica, XUEC) para la atención de las enfermedades endocrinas designada por el CatSalut.

Las XUEC son servicios clínicos especializados que incluyen un equipo multidisciplinario de profesionales con un alto grado de conocimiento y experiencia, y trabajan de forma coordinada con los niveles asistenciales de salud y del ámbito social más cercanos al domicilio de la persona afectada, con el fin de ofrecer un servicio más personalizado y eficiente.

ENDO-ERN

La Red Europea de Referencia sobre condiciones endocrinas de baja prevalencia (**Endo-ERN**) tiene como objetivo **mejorar el acceso a una atención sanitaria de alta calidad** para los pacientes con trastornos hormonales minoritarios. Para ello, se apoyará y desarrollará la **formación de los Centros de Referencia (CR) en toda Europa**, garantizando que los pacientes tengan acceso a la mejor atención posible a nivel local.

Las características intrínsecas de la acción hormonal y de la base genética de algunas de estas condiciones hacen que las consecuencias de las enfermedades endocrinas no se limiten a un solo órgano, sino que afecten a **múltiples sistemas del organismo**. Los trastornos endocrinos suelen tener **repercusiones a lo largo de toda la vida del paciente**.

Dadas las necesidades no cubiertas de este grupo de pacientes, es **fundamental** que sean abordadas por una **red integral**, con una amplia experiencia que abarque **todas las glándulas endocrinas y los desafíos asociados desde el nacimiento hasta la edad adulta**.

Más información:

- <https://endo-ern.eu/about-endo-ern/>
- <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/malalties-minoritariaries/grups/endocrines/index.html>

ENFERMEDADES MINORITARIAS

- › Hay más de **7.000** enfermedades minoritarias.
- › Afectan a **5** de cada **10.000** personas.
- › Hay **3 millones** de afectados en España.
- › Alrededor del **80%** son de origen genético.
- › Pueden afectar al **3-4%** de los neonatos.
- › Son graves y crónicas.

CON LA COLABORACIÓN DE:



CON EL SOPORTE DE:



Con el aval científico de:



Actividad avalada por la SCEN:



PATROCINA:

