



COMUNICAT DE PRESĂ

Lansarea Registrului Național de Acromegalie - primul registru din zona bolilor endocrine din România

Câți pacienți cu acromegalie avem în România? În prezent nu există aceste date.

Pentru a răspunde la aceste întrebări și pentru a **colecta și centraliza date epidemiologice, diagnostice și terapeutice** de la pacienții care suferă de această afecțiune în România, **Societatea Română de Endocrinologie** a lansat **Registrul Național de Acromegalie**. Astfel, situația pacienților cu acromegalie va fi cunoscută la nivel național și va putea fi comparată cu cea din alte țări europene.

Cum este structurat Registrul Național de Acromegalie?

A fost creată o **platformă informatică** unde se vor putea încărca **principalele date clinice și de laborator, în dinamică**, ale pacienților români cu acromegalie. În felul acesta, România se alătură celorlalte țări europene cu registre de acromegalie.

Pentru acoperirea eficientă a întregului teritoriu al țării, **Registrul Național de Acromegalie** este structurat sub forma unor **centre regionale** (București, Iași, Cluj, Târgu Mureș, Timișoara, Sibiu, Constanța, Craiova), fiecare cu un **coordonator regional**, care la rândul său, își desemnează un **coordonator tehnic**.

În **centrul universitar București**, dată fiind prezența a trei baze clinice universitare (Institutul Național de Endocrinologie C.I. Parhon, Spitalul Clinic de Urgență Elias, Spitalul Universitar de Urgență Militar Central Dr. Carol Davila), fiecare dintre aceste centre va avea un coordonator de centru.

*„Înființarea **Registrului Național de Acromegalie** reprezintă un demers important deoarece privește în mod direct inclusiv managementul acestei afecțiuni rare – totul în beneficiul pacientului. Din păcate în România, după cum știm cu toții, nu există foarte multe registre și este o bucurie pentru mine, ca președinte al **Societății Române de Endocrinologie**, că am putut organiza și pune în fapt această inițiativă – **Registrul Național de Acromegalie**. Acest registru va reprezenta un instrument adecvat de lucru pentru colegii mei medici endocrinologi, dar și o bază de date importantă pentru autoritățile din sănătate. Pentru a lua cele mai bune și eficiente decizii în privința unei afecțiuni este nevoie să ai date, pe care le poți analiza, corobora și compara”, a declarat **prof. dr. Cătălina Poiană, președintele Societății Române de Endocrinologie**.*



Ce este acromegalia?

Acromegalia este o tulburare hormonală care afectează **60 dintr-un milion de persoane**¹, tulburare caracterizată prin producția crescută de hormon de creștere (hormon somatotrop) apărută după închiderea cartilajelor de creștere.

Excesul de producție de hormon de creștere este în general rezultatul unor tumori benigne, numite adenoame, ale glandei hipofize. Excesul hormonului somatotrop crește producția factorului de creștere de tip insulinic-I (IGF-I) în ficat și împreună determină creșterea diverselor țesuturi ale organismului.

În cazuri extrem de rare, tumori non-hipofizare din alte părți ale organismului pot produce GHRH (hormonul de stimulare al hormonului de creștere) care stimulează glanda hipofiză să producă mai mult hormon de creștere.

Modificările fizice cauzate de acest exces hormonal sunt treptate și adesea nu sunt recunoscute imediat.

La începutul bolii apar stări de oboseală, dureri articulare, dureri de cap (cefalee), tulburări ale somnului cu sforăit excesiv. Nu se modifică înălțimea pacientului dar apare creșterea în dimensiuni a oaselor feței (oasele nasului, frunții, bărbiei), mâinilor și picioarelor. Degetele devin mai groase, pacienții sunt nevoiți să își schimbe numărul la pantofi, inelele, verigheta etc. Tegumentele sunt mai groase, pacienții transpiră mai mult decât de obicei. Urechile, limba, buzele cresc în dimensiuni, vocea devine mai îngroșată. Pot apărea tulburări de vedere, dereglări ale ciclului menstrual la femeie și tulburări de erecție la bărbați.

Pacientul cu simptomele menționate anterior trebuie să se adreseze specialistului endocrinolog. Pentru diagnostic, pacientului i se vor recolta probe de sânge din care se determină hormonul de creștere și proteina IGF1. Valorile lor crescute permit stabilirea diagnosticului de acromegalie. În acest caz se efectuează un examen RMN al hipofizei.

După diagnostic, tratamentul se concentrează pe reducerea producției de hormon de creștere, chirurgia fiind de cele mai multe ori prima opțiune.

1. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11081170/>