



ACERCA DE ESTA GUÍA

Toda la información educativa es revisada por nuestro Consejo Asesor Médico. Utilizamos las guías vigentes y la investigación pertinente. Para obtener información más detallada, visite pheopara.org.

AGRADECIMIENTOS ESPECIALES

Al Consejo Asesor Médico y al Comité de Participación de Pacientes.

Obtenga apoyo

Solicite un CareKit para pacientes recién diagnosticados con feocromocitoma o paraganglioma, inscríbese en la Navegación entre Pares o en los grupos de apoyo mensuales para pacientes y cuidadores, o encuentre un centro de atención multidisciplinario con experiencia en feocromocitoma y paraganglioma en pheopara.org.

pheopara.org

info@pheopara.org ·
[@pheopara](https://www.pheopara.org)

REVISADO
MÉDICAMENTE POR EL
CONSEJO ASESOR
MÉDICO DE PPA · 2026



ESCANEE PARA VISITAR

EN CIFRAS

La mayoría de los tumores de feo para se tratan con éxito mediante cirugía. El riesgo varía según el subtipo, la localización y la genética. Esto es lo que muestran las cifras:

2-8

por cada 1 millón de personas diagnosticadas cada año

hasta 35 %

de los casos son hereditarios

10-15%

de los feocromocitomas se vuelven metastásicos

40-70%

de los paras extrasuprarrenales se vuelven metastásicos[†]

50%

de transmitir una mutación identificada a cada hijo

[†] Los paragangliomas de cabeza y cuello son la excepción: rara vez producen metástasis (2-10 %).

PREGUNTAS PARA SU EQUIPO MÉDICO

- ¿Debería hacerme pruebas genéticas, y también mis familiares?
- ¿Hay un centro multidisciplinario cerca de mí?
- ¿Necesito recibir "bloqueo*" con medicamentos antes de un procedimiento?
- ¿Cuál es nuestro plan de vigilancia?

*bloqueo = recibir medicamentos que bloquean los efectos de las catecolaminas secretadas por el feo para.

GUÍA PARA EL PACIENTE

Feocromocitoma y Paraganglioma

También conocidos como feo, para o PPGL



No está solo. La comunidad global de Pheo Para Alliance está con usted en cada paso del camino.

Si se detecta a tiempo, el feo para puede tratarse con éxito en la mayoría de los casos.

Pheo Para Alliance · pheopara.org

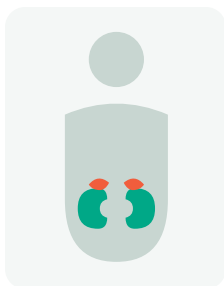
CÓMO ENTENDER LA ENFERMEDAD

¿Qué es el feo?

Un feocromocitoma es un tumor neuroendocrino poco frecuente que se forma en la médula suprarrenal, la parte central de cada glándula suprarrenal, situada sobre los riñones. Su comportamiento varía de una persona a otra. Los feos suelen producir un exceso de catecolaminas que desencadenan la respuesta de "lucha o huida".

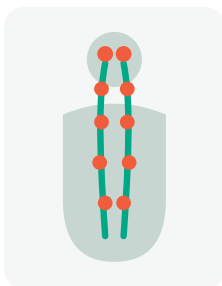
¿Qué es el para?

El paraganglioma es un tumor estrechamente relacionado que se forma fuera de las glándulas suprarrenales, en el sistema nervioso: en la base del cráneo, el cuello, el tórax, el abdomen y la pelvis. Una persona puede tener un feo, un para o ambos.



Feo

glándulas suprarrenales, sobre los riñones



Para

vías nerviosas, de la base del cráneo a la pelvis

Paragangliomas de cabeza y cuello

Los paragangliomas de cabeza y cuello son tumores que se originan en células especializadas situadas a lo largo de los nervios y los vasos sanguíneos de la cabeza y el cuello, incluidos el cuerpo carotídeo y las regiones yugular, timpánica y vagal. Por lo general no secretan hormonas, crecen lentamente y pueden detectarse como un bulto indoloro. Sin embargo, si crecen, pueden afectar a las estructuras adyacentes, incluidos los nervios, y causar dolor y otros síntomas por presión. Los síntomas pueden incluir cambios en la audición, ronquera o dificultad para tragar, según la localización y el tamaño del tumor.

EPIDEMIOLOGÍA

El feo para puede aparecer a cualquier edad, pero con mayor frecuencia entre los 20 y los 50 años. Los niños representan aproximadamente el 10-20 % de los casos y tienen más probabilidades de portar una mutación hereditaria.

SÍNTOMAS

El exceso de catecolaminas puede causar presión arterial alta persistente o episódica y otros síntomas. Consulte a un médico si nota:

- Presión arterial alta
- Palpitaciones o latidos rápidos o fuertes
- Sudoración intensa
- Dolor de cabeza intenso
- Temblores
- Palidez en el rostro
- Dificultad para respirar
- Sensación de pánico o de muerte inminente
- Ansiedad
- Dolor abdominal / estreñimiento
- Pérdida de peso

Esta no es una lista exhaustiva y los síntomas varían de una persona a otra; algunas personas no presentan ningún síntoma.

DIAGNÓSTICO

El estándar de oro es la atención en un **centro multidisciplinario** con experiencia en feo para, dirigido por un endocrinólogo (especialista en hormonas). Las pruebas de orina de 24 horas y de sangre (metanefrinas) confirman los casos sospechosos; luego, la TC/RM o las imágenes funcionales localizan y miden el tumor o los tumores. Por lo general, no se recomienda realizar una biopsia. Al feocromocitoma se le suele llamar "**el gran imitador**" porque sus síntomas coinciden con los de muchas otras afecciones. Si sintió que sus inquietudes no fueron tomadas en serio antes de recibir el diagnóstico, no está solo.

ANTES DE LAS PRUEBAS: ESTOS ANÁLISIS DIFIEREN DE LOS HABITUALES

- Para la extracción de sangre, permanezca acostado y en reposo de 20 a 30 minutos antes; una extracción sentado puede dar falsos positivos.
- Evite la cafeína, la nicotina y la actividad intensa, y pregunte qué medicamentos debe suspender antes; nunca suspenda un tratamiento sin el consejo de su médico. Se recomienda ayunar y no hacer deporte durante la noche (unas 12 horas).
- Para la orina de 24 horas, use el recipiente con conservante proporcionado y manténgalo refrigerado.

TRATAMIENTO

La cirugía para extirpar el tumor o los tumores suele ser el tratamiento de elección y por lo general normaliza la presión arterial. Los tumores estables y no secretores pueden vigilarse en lugar de operarse si la cirugía conlleva un riesgo desproporcionadamente alto, sobre todo en los paras de cabeza y cuello con afectación de los nervios craneales. Si la cirugía no es posible, pueden usarse radioterapia, embolización (paras de cabeza y cuello), terapia con radionúclidos, terapia dirigida o quimioterapia. Después del tratamiento, se recomienda un seguimiento prolongado; su frecuencia y duración se definen con su equipo médico, según el tipo de tumor, el resultado genético y su situación particular.

Antes de la cirugía, en la mayoría de los casos los pacientes deben recibir medicamentos que bloqueen los efectos de las catecolaminas, ya que de lo contrario la anestesia y la manipulación del tumor pueden desencadenar una crisis hipertensiva.

Busque atención de urgencia si presenta un episodio repentino e intenso, como una elevación extrema de la presión arterial, dolor en el pecho o un dolor de cabeza muy intenso acompañado de taquicardia. Informe al personal de emergencias que tiene feo para.

PRUEBAS GENÉTICAS

Hasta el 35 % de los feo y para son hereditarios. El resto son **esporádicos o sin subtipo identificado**: no se detecta ninguna mutación hereditaria conocida, aunque es posible que simplemente aún no se haya identificado. Se han vinculado más de una docena de genes.

MÁS COMUNES

SDHB	SDHD	SDHC	SDHA	VHL	RET
NF1					

OTROS VINCULADOS AL FEO PARA

SDHAF2	TMEM127	MAX	FH	
EPAS1 (HIF2A)	EGLN1 (PHD2)	EGLN2		
KIF1B	MDH2	SLC25A11	DLST	GOT2

POR QUÉ ES IMPORTANTE

Un resultado genético orienta la frecuencia y el tipo de controles, y permite que los familiares consanguíneos que puedan portar la misma mutación se hagan pruebas de forma temprana. Si le diagnostican, consulte a su equipo médico sobre las pruebas genéticas. Más información en pheopara.org.