

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: Malformaciones Vasculares Cerebrales (MVC)

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las Guías Clínicas de HHT sobre malformaciones vasculares cerebrales (MVC) se detallan a continuación

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

TENGO HHT O PODRÍA TENER HHT (NO SE HA DESCARTADO EL DIAGNÓSTICO DE HHT

- Hablar con mi médico sobre si la detección de malformaciones vasculares cerebrales (MVC) es apropiada para mí.
- Si elijo hacerme un estudio para el rastreo o diagnóstico de MVC, pedir a mi médico una resonancia magnética de cerebro con o sin contraste y también secuencias especiales para detección de productos sanguíneos.
- Considere la posibilidad de hacerme los estudios en un Centro de Excelencia de HHT.

TENGO MALFORMACIONES VASCULARES CEREBRALES Y HE TENIDO UNA HEMORRAGIA CEREBRAL

- Pedir a mi médico que me derive a un centro con experiencia en enfermedades neurovasculares para que se considere el tratamiento definitivo de mis MVC.

TENGO MALFORMACIONES VASCULARES CEREBRALES PERO NUNCA HAN SANGRADO

- Solicitar a mi médico sobre la posibilidad de ser derivado a un centro con experiencia en enfermedades neurovasculares, de modo que se evalúe la realización de los estudios necesarios para confirmar y caracterizar las MVC.
- Pedir a mi médico que me derive a un centro con experiencia en enfermedades neurovasculares, para obtener la opinión de un experto sobre si se deben tratar mis MVC.

TENGO MALFORMACIONES VASCULARES CEREBRALES Y ESTOY EMBARAZADA.

- Revise la Lista de verificación(checklist) de atención de HHT durante el embarazo y el parto.



¿QUÉ SON LAS GUÍAS HHT Y POR QUÉ SON IMPORTANTES?

- Las Guías HHT son recomendaciones de cuidados basadas en la evidencia y experiencia de los expertos en HHT de todo el mundo.
- Las Guías HHT aseguran que las personas que conviven con HHT tengan el mejor seguimiento y tratamiento posible.

¿CUÁL ES MI ROL COMO PACIENTE CON HHT?

- Siempre tener en cuenta las guías. Difundir las mismas con el equipo médico que realiza su seguimiento. Idealmente debería ser atendido en un centro de referencia en HHT o su equipo médico debería consultar con uno.
- Lea para mantenerse actualizado sobre su condición y los cuidados disponibles para pacientes con HHT.
- Anticípese a las consultas médicas: siempre lleve sus Checklists de cuidados HHT y acuda acompañado de un familiar o amigo. Ellos pueden colaborar para transmitir sus dudas y prioridades, así como ayudar a interpretar lo que el médico expresa. Comparta su experiencia, preocupaciones y prioridades con el fin de ayudar al equipo médico a entender mejor sus necesidades y permitir individualizar su tratamiento y seguimiento.

CEREBRALES MAVs EN HHT

Las malformaciones vasculares (MAV) consisten en vasos anormales con conexiones directas entre arterias y venas. Al menos el 10% de las personas con HHT tienen malformaciones vasculares cerebrales. Las personas frecuentemente no saben que tienen MAV cerebrales hasta que desarrollan una complicación potencialmente mortal, como un accidente cerebrovascular hemorrágico (ACV) o una convulsión. Con la detección y el tratamiento adecuado, estas complicaciones potencialmente mortales pueden prevenirse. Sin embargo, no existe un único "tratamiento estándar" que actualmente pueda recomendarse para todas las MVC en HHT.

