

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: **Sangrado Gastrointestinal**

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las Guías sobre sangrado digestivo en HHT se detallan en las siguientes páginas.

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

ESTOY PREOCUPADO/A PORQUE POSIBLEMENTE TENGA UN SANGRADO LEVE CRÓNICO ORIGINADO EN LAS TELANGIECTASIAS DE MI ESTÓMAGO Y/O INTESTINO DELGADO DEBIDO A QUE TENGO ANEMIA FERROPÉNICA O POR DÉFICIT DE HIERRO.

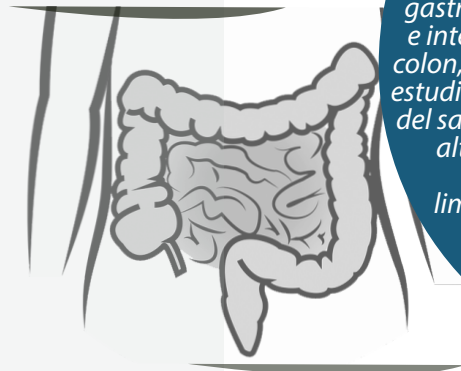
- Hablar con mi médico/a sobre la visualización del estómago y el intestino delgado a través de una endoscopia digestiva alta o gastroduodenoscopia para el diagnóstico.
- Hablar con mi médico/a sobre la necesidad de realizar una cápsula endoscópica o enterocápsula si en la endoscopia no se han visto suficientes telangiectasias.
- Hablar con mi médico/a sobre si debo realizarme una colonoscopia para el rastreo de cáncer colorrectal.

MI SANGRADO GASTROINTESTINAL POR HHT ESTÁ GENERANDOME DEFICIENCIA DE HIERRO A PESAR DE RECIBIR HIERRO SUPLEMENTARIO POR VÍA ORAL.

- Hablar con mi médico/a sobre el tratamiento con ácido tranexámico oral.
- Evitar la realización rutinaria y repetitiva de estudios endoscópicos y tratamiento coagulante con Plasma Argón que podría ser efectivo como terapéutica inicial.

MI SANGRADO DIGESTIVO ME ESTÁ CAUSANDO ANEMIA PROGRESIVA CON NECESIDAD DE HIERRO INTRAVENOSO Y/O TRANSFUSIONES DE SANGRE.

- Visitar a un experto en HHT para tratamiento antiangiogénico como bevacizumab.



¿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.

SANGRADO GASTROINTESTINAL EN HHT

El sangrado gastrointestinal en HHT se desarrolla en aproximadamente un 30 % de los pacientes, típicamente luego de la 5ta o 6ta década. El mismo se produce típicamente de manera crónica y leve y se origina en las telangiectasias gastrointestinales, principalmente en estómago e intestino delgado y menos frecuentemente en colon, provocando pérdidas de hierro y anemia. El estudio inicial de elección para confirmar el origen del sangrado digestivo es la endoscopia digestiva alta o gastroduodenoscopia, sin embargo, el tratamiento endoscópico tiene sus limitaciones. El tratamiento farmacológico es frecuentemente considerado incluyendo antifibrinolíticos y antiangiogénicos tal como se recomienda debajo.