

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: Malformaciones Vasculares Hepáticas (MVH)

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las Guías HHT sobre malformaciones vasculares hepáticas (MVH) se detallan a continuación.

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

ME PREOCUPA QUE PUEDA TENER MALFORMACIONES VASCULARES HEPÁTICAS (MVH) INCLUSO SIN TENER SÍNTOMAS O COMPLICACIONES DE LAS MISMAS.

Hablar con mi médico/a sobre el rastreo de las MVH y el amplio rango de opciones terapéuticas disponibles desde estudios básicos de sangre y examen físico hasta imágenes específicas.

ME PREOCUPA QUE PROBABLEMENTE TENGA SÍNTOMAS O COMPLICACIONES RELACIONADAS A LAS MVH COMO INSUFICIENCIA CARDÍACA, HIPERTENSIÓN PULMONAR, DOLOR HEPÁTICO CRÓNICO, INFECCIONES BILIARES ETC.

Pedir a mi médico/a la realización de estudios por imágenes para estudiar las MVH tales como ecografía doppler por especialistas, tomografía computarizada (TC) o resonancia magnética (RM) con contraste y protocolos específicos.

Pedir a mi médico/a una opinión de expertos en un Centro de Excelencia en HHT.

Pedir a mi médico/a la realización de un ecocardiograma para evaluar las repercusiones cardíacas de las MVH.

TENGO SÍNTOMAS O COMPLICACIONES VINCULADAS A LAS MVH COMO INSUFICIENCIA CARDÍACA, HIPERTENSIÓN PULMONAR, DOLOR HEPÁTICO CRÓNICO, INFECCIONES BILIARES, HIPERTENSIÓN PULMONAR U OTRAS.

Pedir a mi médico/a la interconsulta y opinión de un experto en un Centro de Excelencia en HHT.

Hablar con mi médico/a sobre los tratamientos de primera línea para mis complicaciones específicas derivadas de las MVH tal como se detallan en el suplemento on line de las Guías de HHT o HHT Guidelines.

Pedir a mi médico/a la incorporación de un cardiólogo/a o especialista en hipertensión pulmonar con experiencia en HHT en caso de que mis MVH estén generando complicaciones cardíacas.

Evitar la biopsia hepática.

Evitar la embolización de MVH en la mayoría de los casos.

ESTOY CON SÍNTOMAS DE INSUFICIENCIA CARDÍACA A PESAR DE RECIBIR LOS TRATAMIENTOS DE PRIMERA LÍNEA.

Ver a mi médico/a para programar inicio de tratamiento con bevacizumab intravenoso.

Ver a mi médico/a para considerar el trasplante hepático.

ESTOY TENIENDO PROBLEMAS CON MIS VÍAS BILIARES O SUFRO DE FALLO HEPÁTICO A PESAR DE RECIBIR LA PRIMERA LÍNEA DE TRATAMIENTO.

Ver a mi médico/a para considerar el trasplante hepático.



¿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.

MALFORMACIONES VASCULARES HEPÁTICAS (MVH) EN HHT

MVH ocurren en aproximadamente el 75% de los pacientes con HHT, más frecuentemente en mujeres y cerca de la 5ta década de vida. Las manifestaciones clínicas son típicamente más severas en pacientes con mutaciones en ACVRL1 (HHT2). Las MVH en HHT se presentan comúnmente como lesiones vasculares pequeñas y difusas (telangiectasias) y menos frecuentemente como malformaciones arteriovenosas relativamente grandes. Los médicos deben ofrecer el rastreo diagnóstico de las MVH y estar advertidos sobre los síntomas y complicaciones que pueden provocar, así como los factores pronósticos. El tratamiento de primera línea dependerá de los síntomas.