

# Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: Embarazo y Parto

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las recomendaciones sobre embarazo y parto en HHT se detallan en las páginas siguientes.

Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

*Por favor selecciona lo que corresponde*

**ESTOY ESPERANDO UN HIJO O PLANEANDO UNA FAMILIA Y YO O MI PAREJA TENEMOS HHT.**

Hablar con mi médico sobre las opciones para el diagnóstico genético, desde la preconcepción hasta el posparto.

**TENGO HHT Y HE TENIDO UNA HEMORRAGIA CEREBRAL PREVIA O TENGO OTROS SÍNTOMAS QUE SUGIEREN QUE PODRÍA TENER MALFORMACIONES VASCULARES CEREBRALES (MAV CEREBRALES).**

Hablar con mi médico sobre la planificación de una resonancia magnética cerebral a ser realizada en el segundo trimestre.

**TENGO HHT Y ESTOY EMBARAZADA, Y RECIENTEMENTE NO ME HAN HECHO PRUEBAS DE DETECCIÓN DE MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS PULMONARES (MAV PULMONARES).**

Preguntar a mi médico para la planificación de pruebas de detección de MAV pulmonares en el segundo trimestre, con eco contrastado con burbujas o tomografía computarizada sin contraste, si no tengo síntomas.

Preguntar a mi médico sobre la planificación de una tomografía computarizada sin contraste diagnóstica tan pronto como sea posible, si tengo síntomas de MAV pulmonares.

**TENGO MAV PULMONARES Y ESTOY EMBARAZADA.**

Solicite la derivación a un centro con atención para embarazos de alto riesgo y experiencia en HHT.

Planificar que mis MAV pulmonares sean tratadas a principios del segundo trimestre en un centro de experiencia.

**TENGO MAV CEREBRALES Y ESTOY EMBARAZADA.**

Solicite la derivación a un centro con atención para embarazos de alto riesgo y experiencia en HHT.

Hablar con un equipo neurovascular multidisciplinario experto sobre mis MAV cerebrales y sobre mi riesgo de sangrado, para decidir si puedo continuar con el parto vaginal.

Hablar con un equipo multidisciplinario experto sobre mis MAV cerebrales y mi riesgo de hemorragia, para decidir si debería tratar las MAV cerebrales después del 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.

## Embarazo y Parto



*Una mujer con HHT embarazada debe ser evaluada por el riesgo de complicaciones relacionadas con el embarazo y el parto, debe tener acceso, según sea necesario, a un equipo multidisciplinario de medicina materno-fetal que incluya expertos en HHT. Se debe considerar la detección de MAV pulmonares y cerebrales, como se detalla a continuación y es posible que los pacientes no evaluados deban considerarse de alto riesgo. Además, dado que la descendencia tiene un riesgo del 50% de heredar la mutación patógena, se recomienda la consulta previa al embarazo con un obstetra para considerar las opciones de diagnóstico genético en esta etapa.*