

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: Malformaciones Arteriovenosas Pulmonares (MAVP)

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las Guías HHT sobre las MAVP se detallan a continuación.

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

TENGO HHT O PODRÍA TENERLA (EL DIAGNÓSTICO AÚN NO HA SIDO ESTABLECIDO O DESCARTADO).

Preguntar a mi médico sobre el rastreo de malformaciones arteriovenosas pulmonares (MAVP), clásicamente realizado con ecocardiograma con contraste ETTTC (ecocordio-burbujas).

Considerar realizar el estudio de detección en un Centro HHT de Excelencia.

TENGO MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS PULMONARES (MAVP) (O FÍSTULAS PULMONARES).

Solicitar tratamiento de las MAVP preventivo (embolización) aunque no haya tenido síntomas o mis niveles de oxígeno sean normales.

Pedirle a mi doctor que me derive a un Centro de Referencia y Excelencia en HHT para el realizarme el tratamiento preventivo (embolización) de las MAVP.

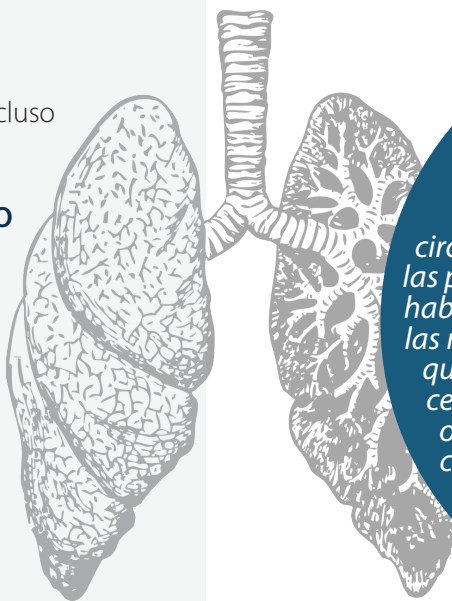
Hablar con mi odontólogo/a y los profesionales que intervienen en el cuidado de mi salud que sobre las medidas preventivas que debo tomar sobre las MAVP de por vida.

Evitar el buceo de por vida.

Planificar el seguimiento de las MAVP incluso una vez tratadas.

TENGO MAVP PEQUEÑAS LAS CUALES NO HAN SIDO TRATADAS.

Planificar con mi médico para su nuevo estudio en un lapso de 5 años.



¿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.

MAV PULMONARES EN HHT

Las malformaciones arteriovenosas en consisten en comunicaciones directas entre arterias y venas en la vasculatura o circulación pulmonar. Al menos el 40% de las personas con HHT tiene MAVP las cuales habitualmente desconocen la existencia de las mismas hasta que se produce un evento que amenaza la vida como un accidente cerebrovascular (ACV), absceso cerebral o hemorragia pulmonar. Mediante un correcto protocolo de detección, estas severas complicaciones pueden prevenirse.