

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: **Adolescencia**

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

Las Guías de atención pediátrica de HHT se detallan en las páginas siguientes.

Fecha: _____

Nombre: _____

Por favor selecciona lo que corresponde

UNO DE MIS PADRES TIENE HHT Y NO SÉ SI YO LO TENGO.

- Hablar con mi médico sobre las pruebas genéticas para comprobar si soy portador de la mutación HHT hallada en mi familia.

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

- Pedir a mi médico sobre las pruebas de detección de malformaciones arteriovenosas pulmonares (MAVP).
- Pedir a mi médico una prueba de detección (generalmente, resonancia magnética) para detectar malformaciones vasculares cerebrales (MVC).

TENGO MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA PULMONARES (MAVP).

- Considerar el tratamiento preventivo (embolización) para las MAVP grandes o si tengo niveles bajos de oxígeno.
- Hablar con mi odontólogo/a y otros profesionales de la salud sobre mi necesidad de tomar precauciones por las MAVP de por vida (profilaxis antibiótica).
- Planificar un seguimiento regular de las MAVP pulmonares hayan sido o no tratadas.

TENGO MALFORMACIONES VASCULARES CEREBRALES (MVC).

- Solicitar una derivación a un equipo experto en medicina neurovascular para evaluar mi riesgo de sangrado cerebral por las MVC para considerar su tratamiento.

MIS PRUEBAS DE DETECCIÓN DE MAVP Y MVC SE REALIZARON Y SON NEGATIVAS.

- Hablar con mi médico sobre la posibilidad de volver a realizar las pruebas de detección en 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.

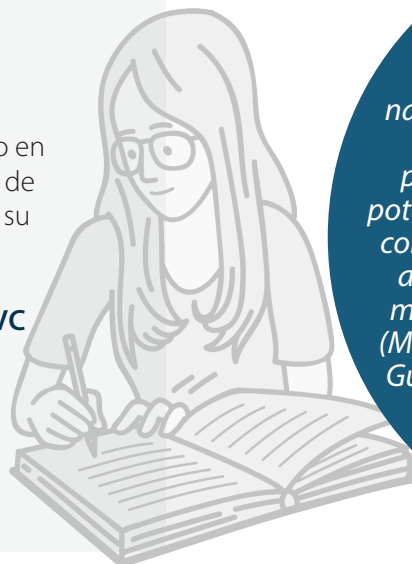
¿CUÁL ES MI ROL COMO PACIENTE CON HHT?

- 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.

ATENCIÓN PEDIÁTRICA

(hasta los 18 años)

Si bien algunas manifestaciones de HHT como las telangiectasias y sangrados nasales dependen de la edad pudiendo estar ausentes en niños pequeños, pueden ocurrir otras complicaciones potencialmente graves e incluso mortales como las causadas por malformaciones arteriovenosas pulmonares (MAVP) y malformaciones vasculares cerebrales (MVC) a cualquier edad. Por lo tanto, las Guías de HHT pediátricas se centran en la detección y el tratamiento de las MAVP y MVC en niños.



Para consultar las Guías completas visite: www.HHTGuidelines.org