



*"This translation is fully supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) as part of an award totaling \$5,862,638 with 0 percentage financed with non-governmental sources. The contents are those of the author(s) and do not necessarily represent the official views of, nor an endorsement, by HRSA, HHS or the U.S. Government."*

## FOLLETO EXPLICATIVO COMPLEMENTARIO DE MIS LISTAS DE VERIFICACIÓN DE CUIDADO DE LA HHT

### SIGNOS Y SÍNTOMAS

DOLORES DE CABEZA PERSISTENTES  
CONVULSIONES  
DEBILIDAD  
ENTUMECIMIENTO EN EL CUERPO  
CAMBIOS DE LA VISIÓN  
PROBLEMAS DEL HABLA

FOLLETO  
EXPLICATIVO  
**FE**

### CONTÁCTENOS

Tel. 410.357.9932    hhtinfo@curehht.org  
Fax 410.472.5559    www.curehht.org

## ALGUNOS DATOS IMPORTANTES PARA RECORDAR ACERCA DE LA HHT:

Al menos el 10% de las personas con HHT tienen malformaciones vasculares (MV) cerebrales.

Cuando sangran, las MV cerebrales pueden incapacitar o poner en peligro la vida.

Dado que las MV cerebrales a menudo no causan síntomas de advertencia antes del sangrado, se recomiendan pruebas de detección en todas las personas con HHT, incluso los bebés.

Las MV cerebrales se pueden tratar con éxito en la mayoría de los casos.



The Cornerstone of  
the HHT Community

Cure HHT / P.O. Box 329 / Monkton / MD 21111

Las **malformaciones vasculares (MV) cerebrales**, son vasos anormales con conexiones directas de arteria a vena en el cerebro. Al menos el 10 % de las personas con **HHT (telangiectasia hemorrágica hereditaria)** tienen MV en los vasos sanguíneos cerebrales.

Generalmente se cree que surgen durante el desarrollo embrionario o fetal. Sin tratamiento, las MV cerebrales son una causa común de **accidente cerebrovascular hemorrágico** (sangrado en el cerebro) en familias con HHT. Las personas a menudo no son conscientes de que tienen MV cerebrales hasta que desarrollan una complicación potencialmente mortal, como un **accidente cerebrovascular** o una **convulsión**.

Con la detección y el tratamiento adecuados, estas complicaciones potencialmente mortales se pueden prevenir; sin embargo, en la actualidad no existe un único "tratamiento estándar" que pueda recomendarse para todas las MV cerebrales en HHT.

## ALGUNAS COSAS PARA DISCUTIR CON SU MÉDICO:

Si debe realizarse un examen de rutina para detectar MV cerebrales.

Si ha recibido previamente el diagnóstico o tratamiento de MV cerebrales.

Si tiene alguno de los signos y síntomas enumerados.

Recibir pruebas de detección y/o tratamiento en un Centro de excelencia de HHT.

## CÓMO SE DIAGNOSTICA

- > **Imágenes por resonancia magnética (IRM):** La prueba recomendada para identificar **MV cerebrales**. Esta prueba utiliza fuertes campos magnéticos para formar imágenes del cuerpo. No se utiliza radiación durante este estudio. Será necesario colocar una **vía intravenosa** para administrar el contraste (tinte). El escáner se asemeja a un tubo grande y el paciente debe permanecer quieto durante la exploración por resonancia magnética. Si el paciente tiene **claustrofobia**, el médico puede recetarle un medicamento oral para tomar antes de la resonancia magnética. Esto suele requerir **sedación** o anestesia en niños pequeños.
- > **Angiografía cerebral:** Puede ser recomendado si se identifica una **MV cerebral** en la resonancia magnética. Es un procedimiento mínimamente invasivo realizado por un **radiólogo neurointervencionista** en una sala de angiografía. El paciente recibe **sedación** o anestesia general para este procedimiento. Se inserta un **catéter** (un tubo pequeño) en una **arteria** en la parte superior del muslo y se dirige a través de los vasos sanguíneos en el cuerpo a las arterias del cuello o del cerebro. Después del procedimiento, se observa al paciente durante varias horas o toda la noche antes de ser dado de alta a casa.
- > **Las pruebas de detección** deben realizarse en el momento de la evaluación clínica inicial de HHT.
- > Se debe remitir a los pacientes con **MV cerebrales** a un centro con especialidad neurovascular para ser considerados para pruebas adicionales y tratamiento individualizado.

## TRATAMIENTO

- > **Embolización cerebral:** Un procedimiento realizado para bloquear el flujo sanguíneo a los vasos anormales. El paciente recibe **sedación** o anestesia general para este procedimiento. En una sala de angiografía, se inserta un **catéter** (un tubo pequeño) en una **arteria** en la parte superior del muslo y se dirige a través de los vasos sanguíneos del cuerpo a las arterias del cerebro. Luego se inserta un **agente** para bloquear el flujo sanguíneo hacia la MV y disminuir el riesgo de accidente cerebrovascular. Después del procedimiento, el paciente permanece en observación durante la noche antes de ser dado de alta a casa.
- > **Extirpación quirúrgica:** Un procedimiento quirúrgico para colocar un clip en la MV o extraerla. Este procedimiento es totalmente curativo, pero tiene una tasa de complicaciones mayor que la embolización.
- > **Radiocirugía estereotáctica (cuchillo gamma):** Un tipo de **radiación focalizada** que destruye el tejido de la MAV. Esto suele hacerse después de la embolización para garantizar que la MV se cure.
- > A menudo, el tratamiento requiere una combinación de los procedimientos anteriores.
- > El tratamiento debe ser realizado por un médico con experiencia neurovascular.

## PROBLEMAS RELACIONADOS

- > Hemorragia cerebral
- > Convulsiones