

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: MI HIJO

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

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

Fecha: _____

Nombre del niño: _____

Marque todas las opciones que correspondan.

MI HIJO TIENE UN PADRE CON HHT Y NO SABEMOS SI MI HIJO ESTÁ AFECTADO.

Hablar con el médico de mi hijo sobre la prueba genética para mi hijo.

MI HIJO TIENE HHT O PUEDE TENER HHT (EL DIAGNÓSTICO DE HHT NO HA SIDO DESCARTADO).

Pedirle al médico que le haga una prueba de detección de malformaciones arteriovenosas pulmonares.

Pedirle al doctor un examen (generalmente una resonancia magnética) para malformaciones vasculares cerebrales (MV).

MI HIJO TIENE MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS (MAV) (PULMONARES).

Considerar el tratamiento preventivo (embolización) para grandes MAV o si mi hijo tiene niveles bajos de oxígeno.

Hablar con el dentista de mi hijo y otros profesionales de la salud sobre la necesidad de precauciones para las MAV pulmonares, de por vida.

Planificar un seguimiento regular para las MAV pulmonares, ya sea que se traten o no.

MI HIJO TIENE MV CEREBRALES.

Pida una referencia a un equipo neurovascular multi-disciplinario experto para la evaluación del riesgo de sangrado de mi hijo(a) por las MAV y para la consideración de tratamiento.

MI HIJO FUE EXAMINADO Y NO TIENE MAV PULMONARES NI MV CEREBRALES.

Hablar con el doctor de mi hijo sobre una nueva revisión en 5 años.



¿QUÉ SON LAS GUÍAS DE HHT Y POR QUÉ SON IMPORTANTES?

- Las Guías de HHT son recomendaciones para la atención basadas en pruebas y conocimientos de expertos en HHT de todo el mundo.
- Las Guías de HHT ayudan a asegurar que las personas que viven con HHT obtengan la mejor atención posible.

¿CUÁL ES MI PAPEL COMO ALGUIEN QUE VIVE CON HHT?

- Esté al tanto de las Guías. Compártalas con su equipo de atención. Sería ideal que se atienda en un Centro de Excelencia para HHT o que su equipo de atención consulte con uno de estos centros.
- Infórmese sobre su enfermedad y conozca qué cuidados están disponibles para la HHT.

• Prepárese con anticipación para sus citas:

Traiga sus listas de verificación de cuidado de HHT y a un miembro de la familia o amigo. Lo pueden ayudar a comunicar sus preguntas y prioridades, así como actuar como un segundo par de oídos. Comparta sus experiencias, preocupaciones y prioridades para ayudar a su equipo de atención a comprender mejor sus necesidades y proporcionar atención individualizada.

CUIDADO PEDIÁTRICO

Mientras algunas manifestaciones de HHT, como telangiectasia y epistaxis, dependen de la edad y pueden estar ausentes en niños pequeños con HHT, las complicaciones potencialmente graves e incluso potencialmente mortales de las malformaciones arteriovenosas (MAV) pulmonares y las malformaciones vasculares (MV) cerebrales pueden ocurrir a cualquier edad. Por lo tanto, las guías pediátricas de HHT se centran en la detección y el tratamiento de las MAV pulmonares y MV cerebrales en niños.



"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."

Para obtener un conjunto completo de Guías visite: www.HHTGuidelines.org