

Mi CHECKLIST Sobre HHT Cuidados: **DIAGNÓSTICO**

USO DE LAS GUÍAS DE HHT

Las Guías de Diagnóstico de HHT se detallan en las próximas páginas.

Fecha: _____

Nombre: _____

Marque todas las opciones que correspondan.

CREO QUE PODRÍA TENER HHT, PERO NO ME HAN DIAGNOSTICADO FORMALMENTE.

- Supongo que tengo HHT hasta que se descarte el diagnóstico.
- Consultar a mi médico para confirmar si cumpla los criterios para un diagnóstico clínico definitivo de HHT (por medio de los Criterios de Curazao).
- Preguntar a mis familiares si les han diagnosticado HHT o tienen síntomas típicos.
- Consultar con la familia para averiguar si se ha identificado una mutación de HHT en nuestra familia.
- Todavía no estoy seguro de si tengo HHT y si se conoce la mutación de mi familia: Pedirle a mi médico que me derive a pruebas genéticas para determinar si soy portador de la mutación familiar.
- Todavía no estoy seguro si tengo HHT pero se desconoce la mutación de mi familia: pedirle a mi médico que me derive a pruebas genéticas para determinar si tengo una mutación HHT típica.

TENGO UN DIAGNÓSTICO CLÍNICO DEFINITIVO DE HHT. ¿NECESITO TAMBIÉN PRUEBAS GENÉTICAS?

- No necesito pruebas genéticas para mi atención personal de HHT.
- Si nadie más en la familia se ha sometido a pruebas genéticas o si los resultados no están claros, puedo solicitar una prueba genética de HHT para que mis resultados puedan ayudar a aclarar los diagnósticos de mis familiares.

NO TENGO SÍNTOMAS DE HHT, PERO MIS FAMILIARES SÍ LOS TIENEN.

- Supongo que tengo HHT hasta que se descarte el diagnóstico.
- Consultar a mi médico para confirmar si cumpla los criterios para un diagnóstico clínico definitivo de HHT (por medio de los Criterios de Curazao).
- Consultar a la familia para averiguar si se ha identificado una mutación de HHT en nuestra familia.
- Si se conoce la mutación genética de la familia: Pedirle a mi médico que me derive a pruebas genéticas para determinar si soy portador de la mutación familiar.
- Si la mutación de mi familiar se conoce o no está disponible: pedirle a mi médico que me derive a pruebas genéticas para determinar si tengo una mutación HHT típica.



¿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.

DIAGNÓSTICO DE HHT

Hacer el diagnóstico de HHT en un paciente permite realizar la detección y el tratamiento preventivo adecuados en el paciente y sus familiares afectados. La piedra angular del diagnóstico de HHT es el diagnóstico clínico, pero ahora también se puede diagnosticar la HHT mediante pruebas genéticas. Los criterios de diagnóstico clínico se denominan "Criterios de Curazao" y se basan en los síntomas típicos, los signos y la afectación de órganos en la HHT, así como en los antecedentes familiares. El objetivo de las pruebas genéticas para la detección de la HHT es aclarar la mutación específica de HHT en una familia, y permitir el diagnóstico entre aquellos familiares (a menudo niños y adultos jóvenes) que no cumplen con los criterios de diagnóstico clínico.

"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