

"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.



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

SIGNOS Y SÍNTOMAS

HECES CON SANGRE O HECES NEGRAS
(ALQUITRANADAS)

VÓMITOS DE COLOR ROJO BRILLANTE O
NEGRO.

ANEMIA (RECUENTO SANGUÍNEO BAJO)

DEFICIENCIA DE HIERRO (BAJAS
CANTIDADES DE HIERRO EN SANGRE)

SIGNOS Y SÍNTOMAS DE ANEMIA Y
DEFICIENCIA DE HIERRO (CONSULTE EL
FOLLETO EXPLICATIVO SOBRE ANEMIA Y
DEFICIENCIA DE HIERRO)

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:

Aproximadamente el 30% de las personas con HHT desarrollan hemorragia gastrointestinal sintomática.

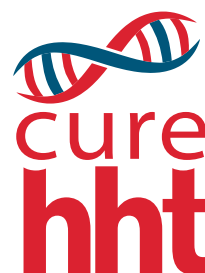
La hemorragia gastrointestinal es más común después de los 40 años.

Las telangiectasias sangrantes son más comunes en el estómago y el intestino delgado y son menos comunes en el colon y el esófago.

Se debe considerar la posibilidad de hemorragia gastrointestinal si el paciente tiene anemia crónica o deficiencia de hierro.

El gen SMAD4 causa el síndrome de Poliposis juvenil (JPS) y puede también estar asociado con HHT.

Los pacientes con el gen SMAD4 tienen un mayor riesgo de desarrollar pólipos gastrointestinales no cancerosos, así como cáncer colorrectal y cáncer de estómago y requerirá más estudios diagnósticos de rutina.



The Cornerstone of
the HHT Community

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

La **hemorragia gastrointestinal (GI)** son todas las formas de sangrado del tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el recto. Aproximadamente el 80% de las personas con **HHT (telangiectasia hemorrágica hereditaria)** tienen **telangiectasias**, pequeños vasos sanguíneos dilatados, en el estómago o los intestinos. Sólo el 30% desarrolla hemorragia gastrointestinal evidente. El sangrado puede variar de leve a grave.

Las telangiectasias se pueden encontrar en cualquier parte del sistema gastrointestinal, incluido el esófago, el estómago, el intestino delgado y el colon (intestino grueso). Las telangiectasias en el tracto gastrointestinal no causan dolor ni malestar. Los signos de hemorragia gastrointestinal son heces negras o con sangre y/o **anemia**. Los síntomas de la hemorragia gastrointestinal generalmente se deben a anemia y pueden incluir fatiga, dificultad para respirar, dolor en el pecho, aturdimiento, etc. A menudo, los pacientes no notan ningún cambio en las heces, sino que se descubre que están anémicos mediante análisis de sangre.

CÓMO SE DIAGNOSTICA

- > **Esofagogastroduodenoscopia (EGD):** Si se sospecha hemorragia gastrointestinal. Este es un procedimiento que examina el **esófago**, el **estómago** y la primera porción del **duodeno** (intestino delgado) por medio de un tubo flexible con una cámara en su extremo. El endoscopio se inserta en la boca y se avanza hasta el intestino delgado. El paciente recibe **sedación** para este procedimiento.
- > **Cápsula endoscópica (píldora con cámara):** Si la EGD no muestra ninguna telangiectasia significativa. Este es un procedimiento que utiliza una pequeña cámara inalámbrica para tomar fotografías de su **tracto digestivo**. Hay una cámara dentro de una cápsula del tamaño de una vitamina que se traga. A medida que la cápsula viaja a través de su tracto digestivo, la cámara toma miles de fotografías que se transmiten a una grabadora que lleva colgada de un cinturón alrededor de su cintura.
- > **Colonoscopia:** Este es un procedimiento que examina el **intestino grueso** (colon) por medio de un tubo flexible con una cámara en su extremo. El endoscopio se inserta en el recto y se avanza hasta el intestino grueso. El paciente recibe **sedación** para este procedimiento.
- > **Análisis de sangre** para evaluar **anemia** y **deficiencia de hierro** (hemograma completo, niveles de ferritina, panel de hierro).
- > Los pacientes con **SMAD4-HHT** deben someterse a una **colonoscopia de detección** a los 15 años y posteriormente cada 3 años si no se encuentran pólipos o cada año junto con una EGD si se encuentran pólipos en el colon.

ALGUNAS COSAS PARA DISCUTIR CON SU MÉDICO:

- Si ha recibido previamente el diagnóstico o tratamiento de la hemorragia gastrointestinal.
- Si usted o sus familiares tienen el gen SMAD4 y/o el síndrome de poliposis juvenil (JPS).
- Si tiene alguno de los signos y síntomas enumerados.
- Análisis de sangre para evaluar anemia y deficiencia de hierro (hemograma completo, niveles de ferritina, panel de hierro).
- Si debe realizarse una colonoscopia para la detección de cáncer de colon.
- Recibir pruebas de detección y/o tratamiento en un Centro de excelencia de HHT.

TTRATAMIENTO

- > **Coagulación con argón plasma (CAP):** Solo debe usarse con moderación para **lesiones sangrantes** y lesiones significativas (1-3 mm) **no sangrantes**. Este procedimiento se realiza bajo EGD y utiliza un chorro de gas argón y corriente eléctrica de alta frecuencia para sellar las áreas irregulares o sangrantes. El paciente recibe **sedación** para este procedimiento.
- > **Antifibrinolíticos orales (ácido tranexámico):** Medicamentos orales que se pueden utilizar en pacientes con **hemorragia gastrointestinal leve**.
- > **Bevacizumab intravenoso u otro tratamiento antiangiogénico sistémico:** Medicamento intravenoso que se utiliza para tratar varios tipos de cáncer. Cada vez hay más pruebas de los beneficios de este medicamento para pacientes con **hemorragia gastrointestinal de moderada a grave**. Esto puede considerarse para pacientes en los que otros tipos de tratamiento médico han fracasado. Existen posibles efectos secundarios graves que deben considerarse antes del tratamiento.
- > **Manejo de la anemia y la deficiencia de hierro** (ver Folleto explicativo sobre Anemia y deficiencia de hierro).

PROBLEMAS RELACIONADOS

- > Anemia y deficiencia de hierro
- > Síndrome de poliposis juvenil (JPS) si el gen SMAD4 está presente



COMUNÍQUESE CON NOSOTROS