

Mi CHECKLIST Sobre: HHT Cuidados

(BASADO EN LAS GUÍAS HHT)

HHT=telangiectasia hemorrágica hereditaria

Fecha: _____

Nombre: _____

Marque todas las opciones que correspondan.

TENGO THH O SOSPECHO QUE PODRÍA TENERLO.

Revisar la Lista de verificación de atención del diagnóstico de HHT con mi médico, para confirmar o descartar mi diagnóstico de HHT y determinar si necesito pruebas genéticas.

SOY UN ADULTO CON HHT O POSIBLE HHT.

- Revisar la lista de verificación del Cuidado de epistaxis de HHT con mi médico, porque tengo hemorragias nasales
- Revisar la lista de verificación de Cuidado de malformaciones venosas cerebrales de HHT con mi médico, incluso si no estoy seguro de tener alguna de estas.
- Revisar la lista de Cuidado de malformaciones arteriovenosas pulmonares y de HHT con mi médico, incluso si no estoy seguro de tener alguna.
- Revisar la lista de verificación de Cuidado de malformaciones venosas hepáticas de HHT con mi médico, incluso si no estoy seguro de tener alguna de estas.
- Revisar la lista de verificación de Cuidado de hemorragia gastrointestinal de HHT con mi médico, incluso si no estoy seguro de tener hemorragia estomacal o intestinal.
- Revisar la lista de verificación de Cuidado de anemia y deficiencia de hierro de HHT con mi médico, incluso si no estoy al tanto de ningún síntoma de sangrado.

ESTOY EMBARAZADA O PLANEANDO UN EMBARAZO, Y PODRÍA TENER HHT.

Revisar la lista de verificación de Atención al embarazo y parto de HHT.

SOY UN ADOLESCENTE Y PODRÍA TENER HHT.

Revisar la lista de verificación de Atención pediátrica de los años adolescentes de HHT.

TENGO HIJOS Y PODRÍAN TENER HHT.

Revisar la lista de verificación de Atención Pediátrica de HHT.



¿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.

"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."

