

"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

DIFICULTAD PARA RESPIRAR
BAJA SATURACIÓN DE OXÍGENO O
DISMINUCIÓN DE OXÍGENO EN SANGRE.
DISMINUCIÓN DE LA TOLERANCIA AL
EJERCICIO.
MIGRAÑAS
LABIOS O DEDOS AZULADOS O
PÁLIDOS.
TOS CON SANGRE

PROBLEMAS RELACIONADOS

MIGRAÑAS
ACCIDENTE CEREBROVASCULAR
ABSCESO CEREBRAL
HEMORRAGIA PULMONAR

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 40% de las personas con **HHT (telangiectasia hemorrágica hereditaria)** tienen malformaciones arteriovenosas (MAV) pulmonares (aproximadamente el 50% con HHT de tipo 1 y aproximadamente el 10% con HHT del tipo 2).

Las MAV pulmonares a menudo se presentan temprano en la vida y se encuentran en niños de todas las edades con todos los tipos de HHT.

Las personas a menudo no saben que tienen MAV pulmonares hasta que desarrollan una complicación potencialmente mortal, como un derrame cerebral, un absceso cerebral o una hemorragia pulmonar.

Con la detección y el tratamiento adecuados, estas complicaciones potencialmente mortales pueden prevenirse.

Durante el embarazo, las MAV pulmonares pueden ser especialmente peligrosas, ya que el volumen de sangre que fluye a través del cuerpo aumenta significativamente y hace que las complicaciones sean más probables.



The Cornerstone of
the HHT Community

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

Las **malformaciones arteriovenosas (MAV)** pulmonares son conexiones directas de arteria a vena en la circulación pulmonar. Normalmente, las arterias pulmonares se contraen a medida que penetran más profundamente en los pulmones, de forma similar a las ramas de un árbol. En los extremos de estas ramas arteriales, vasos sanguíneos parecidos a pelos llamados **capilares** se unen a las **arterias y venas**. Estos capilares realizan muchas funciones importantes, entre ellas permitir el paso de oxígeno a la sangre y filtrar la sangre de **impurezas (coágulos, bacterias, burbujas de aire)** antes de que la sangre circule hacia el cerebro y otros órganos. En una MAV pulmonar, estos capilares faltan y la arteria se conecta directamente a la vena. Si la arteria que conduce a la MAV pulmonar tiene más de dos o tres milímetros de diámetro, pequeños **coágulos de sangre** pueden viajar a través de la MAV pulmonar y llegar al cerebro, provocando un **accidente cerebrovascular**. Las **bacterias** también pueden viajar a través de las MAV y provocar **abscesos cerebrales (una infección cerebral)**. Los accidentes cerebrovasculares y los abscesos cerebrales pueden poner en peligro la vida.

CUESTIONES PARA DISCUTIR CON SU MÉDICO:

Si debe realizarse un examen de rutina para detectar MAV pulmonares.

Si ha recibido previamente el diagnóstico o tratamiento de MAV pulmonares.

Si tiene alguno de los signos y síntomas enumerados.

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

Hable con su dentista y otros profesionales de la salud sobre la necesidad de tomar precauciones contra las MAV pulmonares, como antibióticos profilácticos.

CÓMO SE DIAGNOSTICA

- > **Ecocardiografía transtorácica de contraste (ecocardiograma de burbujas):** El estudio recomendado para la detección inicial. Esta prueba utiliza ondas sonoras (ultrasonido) para determinar si las burbujas de solución salina inyectadas pueden atravesar la circulación pulmonar y verse nuevamente en el corazón, en el lado izquierdo. Esto se llama **derivación**. Será necesario colocar una **vía intravenosa** para administrar burbujas de solución salina. No se utiliza radiación durante este estudio.
- > **Exploración por TC (tomografía computarizada):** Si el ecocardiograma de burbujas es positivo, el diagnóstico debe confirmarse con una TC. Esta es una radiografía de alta resolución de sus pulmones. Si se utiliza **contraste** (tinte), será necesario colocar una vía intravenosa.
- > Las **pruebas de detección** deben realizarse en el momento de la evaluación clínica inicial de HHT.
- > **Se debe repetir la prueba** cada 5-10 años Y después de la pubertad, después del embarazo, dentro de los 5 años anteriores al embarazo planificado.

TRATAMIENTO

- > **Embolización pulmonar:** 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 **vena** en la parte superior del muslo y se dirige a través de los vasos sanguíneos del cuerpo a las arterias pulmonares. Luego se inserta una pequeña **bobina** o tapón para bloquear la arteria que conduce o "alimenta" la **MAV pulmonar**. Esto detiene el flujo sanguíneo a la MAV pulmonar, lo que elimina la aparición de una complicación potencialmente mortal. Después del procedimiento, se observa al paciente durante varias horas o toda la noche antes de ser dado de alta a casa.
- > **Extirpación quirúrgica:** Procedimiento quirúrgico para extirpar la parte del pulmón que contiene la MAV pulmonar. Debido al éxito de la embolización, rara vez es necesaria la cirugía.
- > Las MAV pulmonares de cierto tamaño deben tratarse (aquellas que alimentan una arteria con un diámetro de **2-3 mm o mayor**).

PRECAUCIONES IMPORTANTES PARA PACIENTES A LOS QUE SE LES HA DIAGNOSTICADO UNA MAV PULMONAR O QUE AÚN NO SE LES HAN REALIZADO PRUEBAS DE DETECCIÓN:

- > **Profilaxis antibiótica:** Recomendado para la atención **dental** y otros procedimientos que pueden introducir **bacterias** en la sangre.
- > **Filtro intravenoso:** Se debe utilizar un **filtro de aire intravenoso (trampa de burbujas)** cuando sea posible, si un paciente tiene una vía intravenosa (**IV**). Esto es para evitar que cualquier burbuja de aire grande entre en el torrente sanguíneo, atraviese una **MAV pulmonar** y luego provoque un **accidente cerebrovascular** temporal. Es más eficaz al utilizar un filtro en la vía intravenosa lo más cerca posible del paciente. Un **filtro de 0.22 micrones** es lo mejor si está disponible, pero un **filtro de sangre** también es aceptable (alrededor de 260 micrones) y detendrá todas las burbujas de aire grandes. Durante una **transfusión de sangre**, necesita un filtro de sangre estándar. Tenga en cuenta que los filtros a menudo no se pueden utilizar para inyecciones de contraste intravenoso, como se podrían usar para tomografías computarizadas o resonancias magnéticas.
- > Se recomienda evitar el **buceo**.



COMUNÍQUESE CON NOSOTROS