



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

"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
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:

Las hemorragias nasales suelen empeorar durante el embarazo.

Las malformaciones arteriovenosas (AVM) pulmonares pueden crecer durante el embarazo.

Su embarazo puede considerarse de alto riesgo, pero las mujeres con HHT no tienen mayor riesgo de sufrir un aborto espontáneo.

Las mujeres con HHT no tienen un mayor riesgo de sufrir hemorragia excesiva durante el embarazo y el parto.

Durante el embarazo, las MAV pulmonares pueden ser especialmente peligrosas ya que el volumen de sangre que fluye por el cuerpo aumenta significativamente y aumenta la probabilidad de complicaciones.

Cualquier paciente con HHT que tiene MAV pulmonares (tratadas o no tratadas) debe seguir las precauciones contra las MAV pulmonares, incluidos los antibióticos, antes de cualquier procedimiento que pueda causar bacterias en la sangre. Esto también es válido para pacientes con HHT que todavía no se han realizado pruebas de detección de MAV pulmonares.

Cada niño nacido de un padre HHT tiene un 50% de posibilidades de heredar la mutación genética de la HHT. Las pruebas genéticas pueden realizarse en el niño al nacer si se conoce la mutación familiar.



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

Una **mujer embarazada** con HHT debe ser evaluada para determinar su riesgo de embarazo y complicaciones relacionadas con el parto y tener acceso, según sea necesario, a un equipo multidisciplinario de medicina materno-fetal que incluya expertos en HHT. Se debe considerar la detección de **malformaciones arteriovenosas (MAV) pulmonares** y **malformaciones vasculares (MV) cerebrales**, y es posible que las pacientes no examinadas deban considerarse de alto riesgo. Además, dado que la descendencia tiene 50 % de riesgo de heredar la mutación patogénica, se recomienda consultar con un **obstetra** antes del embarazo para considerar las opciones de diagnóstico genético. Algunas familias han realizado **pruebas genéticas previas a la implantación** que implican la detección de células de embriones para detectar HHT y se realizan con **fertilización in vitro (FIV)** previa a la transferencia de embriones, antes de que se establezca el embarazo.

ALGUNAS COSAS PARA DISCUTIR CON SU MÉDICO:

Si tiene HHT o antecedentes familiares de HHT y está planeando un embarazo.

Opciones de test genético preimplantacional (PGT).

Pruebas genéticas para usted y su hijo.

Si tiene MAV pulmonares y está embarazada.

Si tiene MV cerebrales o una hemorragia cerebral previa y está embarazada.

Cuidados con respecto a su embarazo y anemia.

Remisión a un centro con atención de embarazos de alto riesgo y experto en HHT.

RECOMENDACIONES

- > Analice las **opciones de diagnóstico**, incluidas las pruebas genéticas para la detección de HHT durante la **planificación del embarazo**. Una vez que se identifica la mutación familiar causante en un padre afectado, se puede utilizar para detectar a los futuros descendientes.
- > Existen varias opciones de planificación familiar para **antes del embarazo, durante el embarazo, e inmediatamente después del nacimiento**.
 - Antes del embarazo: Pruebas genéticas preimplantacionales con fertilización in vitro (FIV).
 - Durante el embarazo: Pruebas de diagnóstico prenatal.
 - Postnatal: Análisis de sangre del cordón umbilical
- > La **resonancia magnética (MRI)**, sin gadolinio, debe planificarse en el **segundo trimestre**, para pacientes sintomáticos, incluidos pacientes con **hemorragia cerebral** previa. Las pacientes asintomáticas no requieren exámenes de rutina para detectar MV cerebrales durante el embarazo.
- > Las mujeres embarazadas con HHT que no han sido recientemente examinadas y/o tratadas por **MAV pulmonares** deben ser examinadas mediante **ecocardiografía de contraste (ecocardiograma de burbujas)** o **TC de tórax** de dosis bajas y sin contraste, según la experiencia local. Si se opta por la TC de tórax, esta debe realizarse temprano en el **segundo trimestre**.

- > En pacientes con síntomas sugestivos de **MAV pulmonares**, se deben realizar pruebas de diagnóstico mediante **TC de tórax** en dosis bajas y sin contraste. Esta prueba se puede realizar en **cualquier edad gestacional**, según esté clínicamente indicado.
- > Las **MAV pulmonares** deben tratarse a partir del **segundo trimestre** a menos que esté clínicamente indicado lo contrario.
- > Las mujeres embarazadas con **MAV pulmonares** o **MV cerebrales** no tratadas, y aquellas que no han sido examinadas, deben considerarse de alto riesgo de **complicaciones hemorrágicas y neurológicas** y, en consecuencia, su caso debe ser manejado por un equipo de alto riesgo experto en HHT.
- > Las pacientes con HHT pueden recibir una **epidural** y no es necesario realizar pruebas de detección de **MV espinales**.
- > Las pacientes sin **MV cerebrales de alto riesgo** pueden dar a luz y continuar con un **parto vaginal**.
- > Las pacientes con **MV cerebrales** deben ser consideradas para **cesárea** y hablar con un equipo neurovascular multidisciplinario experto sobre las MV cerebrales y el riesgo de hemorragia, para decidir si pueden proceder con el parto vaginal.
- > Es probable que el sangrado menstrual abundante no esté relacionado con la HHT, pero puede estar asociado con otras causas ginecológicas.
- > Las MAV uterinas son muy poco comunes en la HHT. El tratamiento recomendado es la embolización de la arteria uterina.
- > Existen muchos tratamientos y terapias hormonales para tratar cualquier problema ginecológico.



COMUNÍQUESE CON NOSOTROS