

## Guía escolar HHT

Queridos padres:

Nuestros hijos pasan la mayoría de sus días en el colegio y podría ser útil y beneficioso informar al personal del colegio adecuadamente sobre la salud de vuestros hijos con HHT. Esta pequeña guía les servirá de ayuda para presentar a su colegio toda la información necesaria.

### Cómo proceder:

1. Por favor lean detenidamente toda la guía informativa.
2. Rellenen las partes relativas a los datos personales y clínicos de sus hijos (eliminando las partes que no sean relevantes cuando haya varias opciones).
3. Si tuvieran alguna duda sobre como cumplimentar este formulario, puede solicitar ayuda a HHT España o a su doctor.
4. Muchos colegios organizan sesiones informativas para niños con necesidades especiales. Si en su colegio no fuera así, solicite a la secretaría del colegio que organicen una reunión informativa para profesores, cuidadores y responsable de salud.

### Consejos útiles:

1. Asegúrense que sus hijos siempre tengan disponible un kit en sus mochilas para resolver los sangrados de nariz o para entregárselo a sus profesores. Puede contener todo tipo de cosas a las que estén acostumbrados a usar para resolver los sangrados de nariz: pañuelos, algodón, agua oxigenada, gel u otra medicación o apósitos que hayan sido prescritos. Es mejor para todos saber que disponemos de lo necesario en caso de sangrado nasal.
2. Asegúrense de que sus hijos tengan siempre disponible una camiseta de repuesto en el colegio para que puedan cambiarse y continuar el día escolar sin manchas de sangre en su ropa.
3. Es necesario que su hijo sepa que padece HHT. Es importante que padres, médicos y educadores ayuden a comprender su enfermedad en un lenguaje adaptado a su edad.
4. Si sus hijos ya poseen un buen conocimiento sobre HHT, háganles saber la información que usted va a proporcionar al colegio. Esto es algo que les afecta directamente y es muy importante que ellos estén involucrados y lo acepten.

Para obtener más información o ayuda, contacten con Asociación HHT España a través del correo electrónico [info@asociacionhht.org](mailto:info@asociacionhht.org).

Asociación adherida a:

En constante investigación:

## GUÍA HHT ESCOLAR

Documento de información personal de:

Alumno: \_\_\_\_\_ Clase: \_\_\_\_\_ Curso: \_\_\_\_\_

### Preámbulo:

El propósito principal de esta guía es crear conciencia sobre los problemas de salud de los niños sin crear excesivas preocupaciones entre los profesores.

El objetivo es aumentar su conocimiento sobre HHT y proporcionarles todas las pautas necesarias para manejar cualquier situación de emergencia, las cuales suceden en muy raras ocasiones.

Nos gustaría señalar que el alumno con HHT puede participar sin limitaciones y/o riesgos en todas las actividades escolares, incluyendo actividades físicas y de ocio.

No es nuestra intención inculcar un miedo exagerado sobre el síndrome HHT en el colegio, así como tampoco queremos tratar al estudiante de una manera más protectora que pudiera marginarle de determinadas actividades escolares, haciéndole sentirse más enfermo de lo que está y exagerando las restricciones que la HHT de por sí le impone.

### ¿Qué es el HHT?

- HHT (Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria) es un trastorno genético hereditario poco frecuente (también conocido como Síndrome de Rendu-Osler-Weber).
- Los síntomas más comunes en la infancia son las hemorragias nasales (epistaxis).
- Además de la epistaxis, los niños pueden tener malformaciones vasculares llamadas MAV (malformaciones arteriovenosas) que pueden estar presentes en algunos órganos internos (pulmones, hígado, cerebro).
- Estas malformaciones arteriovenosas a veces requieren tratamientos quirúrgicos o de radiología intervencionista. Otras muchas no requieren ninguna intervención específica y sólo en raras ocasiones pueden causar complicaciones graves.
- La HHT no es una enfermedad que afecte a la coagulación.
- La HHT no es una enfermedad infecciosa y por lo tanto no se transmite por contacto. Ningún otro individuo puede contraer HHT como resultado de interactuar con una persona afectada.

Asociación adherida a:

En constante investigación:

## ¿Cómo actuar en el colegio?

### SANGRADOS NASALES:

La manifestación más común de la HHT son los sangrados nasales (epistaxis) que son normalmente fáciles de controlar durante la infancia.

#### Se informa al personal del colegio de que el alumno:

- es capaz** de resolver los sangrados nasales por sí mismo.
- no es capaz** de resolver los sangrados nasales por sí mismo.

#### Actuación ante epistaxis ordinarias en pacientes con HHT:

En caso de epistaxis, el niño debe inclinar su cabeza hacia adelante y presionar el puente nasal con sus dedos pulgar e índice, taponando los conductos nasales. De esta manera, se consigue un tipo de "hemostasia" por compresión desde el exterior de la zona sangrante, deteniendo el sangrado. El niño ha de mantener esta posición durante al menos 5-10 minutos sin aflojar la presión sobre la nariz.

La duración y efectividad de este "pinzamiento de la nariz" puede depender de la severidad del sangrado.

Si la familia ha indicado que el niño es capaz de manejar los sangrados por cuenta propia, es recomendable dejarle proceder de manera independiente, incluso aunque su método sea algo diferente del aquí indicado (siempre y cuando sea efectivo). El autocontrol puede incluir técnicas que sean diferentes de las recomendadas, pero igualmente válidas.

#### Provisión de medicación en el colegio:

Algunos niños pueden necesitar medicación para parar o controlar su epistaxis como parte de su plan de tratamiento. Será responsabilidad de la familia indicar esto en los formularios especiales proporcionados por la escuela.

El uso de bálsamos para humedecer la mucosa nasal es también muy frecuente.

#### Cuando la epistaxis se vuelve una EMERGENCIA:

Si el sangrado es muy fuerte, difícil de resolver, y continúa durante más de 30 minutos, es considerado un sangrado de nariz extraordinario y la familia debe ser avisada. En caso de fatiga, dificultad para respirar, pérdida de conciencia u otros síntomas anormales llamar al **112**.

## Malformaciones arteriovenosas (MAV)

Un alumno afectado por HHT puede desarrollar malformaciones arteriovenosas (MAV) en el hígado, pulmones, cerebro, o raramente, en otros órganos.

### Se informa al personal del colegio de que el alumno:

- ha sido sometido a tratamiento quirúrgico o radiológico de MAV pulmonar o cerebral
- está en terapia preventiva porque tiene una MAV pulmonar o cerebral
- no tiene MAV pulmonar o cerebral  
(chequeo realizado a fecha de .....)
- no ha sido todavía estudiado de posibles MAV pulmonares o cerebrales.

### La familia debe ser informada si el alumno presenta uno de los siguientes síntomas:

- a. migrañas fuertes recurrentes
- b. dificultad en la respiración
- c. falta significativa de concentración, fatiga o desorientación

### Administración de medicación para MAV en el colegio:

Los alumnos que estén siendo sometidos (o que hayan sido sometidos) a embolización de MAV cerebral pueden necesitar medicación antiepiléptica que la familia les dará a conocer mediante el formulario escolar pertinente.

### Cuando una MAV se convierte en una EMERGENCIA en el colegio:

Aunque muy raramente, las MAV pueden causar de manera repentina DERRAMES o ABSCESOS CEBRALES.

Los síntomas más relevantes son la pérdida de conocimiento, convulsiones, dolores de cabeza severos y persistentes (a veces asociados a vómitos) y trastornos visuales. Pueden ocurrir sin previo aviso. Los pacientes con un diagnóstico de HHT son chequeados periódicamente para evitar estas complicaciones. Si el alumno presenta uno de estos síntomas severos en el colegio, **no debe ser ignorado**. Puede ser consecuencia de la HHT.

**Por lo tanto, en este caso, se debe de avisar inmediatamente a los servicios de emergencia aportándoles una copia de este formulario, el historial del estudiante y los detalles de contacto de el o los especialista(s) encargados del menor.**

## TELÉFONOS DE CONTACTO EN CASO DE EMERGENCIA

Madre del alumno: .....

Padre del alumno: .....

Otros contactos: .....

Médico de cabecera .....

Médico especialista .....

### Conciencia y aceptación:

Vivir con una enfermedad rara requiere atención emocional y psicológica para la familia afectada por HHT. Creemos oportuno informar al personal escolar del nivel de conciencia y aceptación que el alumno ha desarrollado con respecto a la HHT.

#### El colegio es por lo tanto informado de que el alumno:

- desconoce que padece HHT
- conoce que padece HHT pero prefiere no compartir esta información con otros
- conoce que padece HHT y que posee un buen nivel de conciencia y aceptación que le permite hablar abiertamente con otros si lo necesitara.

### Compartir:

El personal escolar es informado de que la HHT es una enfermedad con un bajo nivel de diagnóstico (10% de la población afectada). La concienciación de la enfermedad significa aumentar el nivel de diagnósticos y por lo tanto la seguridad y bienestar de las personas afectadas.

#### Por esta razón, la familia del alumno informa al personal escolar de que:

- está dispuesta a hacer una pequeña presentación de la HHT al personal escolar
- está dispuesta a compartir información sobre su enfermedad con sus compañeros de clase a través de una presentación de PowerPoint

Asociación adherida a:

En constante investigación:

### Guía original

HHT Onlus – Associazione Italiana Telenagectasia Emorragica Ereditaria

Teléfono + 39.333.6159012 – Email [info@hhtonlus.org](mailto:info@hhtonlus.org) – Sitio web [www.hhtonlus.org](http://www.hhtonlus.org)

Consultor científico Dr. Patrizia Suppressa – Centro HHT Policlinico di Bari –  
[centromalattierare@gmail.com](mailto:centromalattierare@gmail.com)

Consultor científico Prof. Dottor Fabio Pagella – Centro HHT Policlinico San Matteo di Pavia –  
[hht@sanmatteo.pv.it](mailto:hht@sanmatteo.pv.it)

### Revisión en español

Asociación HHT España, Sitio web [www.asociacionhht.org](http://www.asociacionhht.org), email [info@asociacionhht.org](mailto:info@asociacionhht.org), teléfono +34 657.518.792

Consultor científico: Dra. Ana Ojeda Sosa, facultativo especialista adjunto servicio de medicina interna, responsable de enfermedades minoritarias y HHT, Hospital Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria.

Consultor científico: Dra. Loida García Cruz, facultativo especialista adjunto de la Unidad de Genética Clínica y del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario Insular Materno-infantil de Gran Canaria.

Asociación adherida a:

En constante investigación: