

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (hht): un reto silencioso que enfrentan muchos uruguayos

Principal



Publicada el: 03/12/24	Visitas: 152
Comentarios: 0	Ver comentarios
Votos: 79	Puntaje: 4

https://www.ultimasnoticias.com.uy/principal/telangiectasia-hemorragica-hereditaria-hht-un-reto-silencioso-que-enfrentan-muchos-uruguayos_10388.php

TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT): UN RETO SILENCIOSO QUE ENFRENTAN MUCHOS URUGUAYOS

Principal

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (hht): un reto silencioso que enfrentan muchos uruguayos

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT): un desafío oculto que afecta a miles de uruguayos

La Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria: Una Enfermedad

Genética Poco Frecuente en Uruguay

La telangiectasia hemorrágica hereditaria (HHT) es una enfermedad genética poco común que afecta la formación de vasos sanguíneos en diversas partes del cuerpo, provocando malformaciones arteriovenosas (MAV). Estas anomalías pueden ocasionar hemorragias severas y, en algunos casos, complicaciones que ponen en riesgo la vida.

Situación Actual en Uruguay

Se estima que en Uruguay alrededor de 600 personas conviven con HHT, aunque solo 150 han recibido un diagnóstico formal. Esta discrepancia refleja la desinformación que rodea a la enfermedad, que puede afectar órganos vitales como los pulmones, el cerebro, el hígado y el tracto gastrointestinal.

Manifestaciones Clínicas

Las MAV que se presentan en la piel son conocidas como telangiectasias, y suelen aparecer en labios, lengua, orejas y dedos. Los síntomas más comunes incluyen: Hemorragias nasales frecuentes, especialmente en la niñez. Sangrado gastrointestinal, que puede manifestarse con heces oscuras o negras. Anemia, causada por niveles bajos de hierro. Complicaciones más graves, como convulsiones, insuficiencia cardíaca o accidentes cerebrovasculares.

Desafíos en el Diagnóstico y Tratamiento

La doctora Rossana Mezano, hemoterapeuta y portadora de HHT, destacó que los diagnósticos suelen demorar debido a la necesidad de estudios genéticos especializados. “En la niñez, es complicado identificarla. Además, los estudios genéticos son costosos y no siempre accesibles para todos”, expresó Mezano. La prevalencia global de 1 caso cada 5.000 personas complica aún más la detección temprana. Según su experiencia, el 99 % de los pacientes padecen hemorragias nasales recurrentes, lo cual constituye un síntoma clave para considerar el diagnóstico.

Historias Personales

Claudia Méndez, una paciente uruguaya con HHT, compartió su experiencia: “En mis 40 años, la enfermedad alcanzó su punto crítico. Las hemorragias eran tan severas que estuve al borde de la muerte.

Gracias a una cirugía, logré mejorar mi calidad de vida".
Claudia no es la única en su familia afectada; su madre, su hermano y su hijo también padecen la enfermedad.
Este patrón hereditario subraya la importancia del acompañamiento familiar y el acceso a un tratamiento multidisciplinario.

Avances en la Investigación

El Instituto Pasteur de Montevideo lidera investigaciones sobre tres compuestos que podrían ofrecer soluciones efectivas para tratar la HHT. Este avance representa una luz de esperanza para quienes enfrentan esta compleja condición.

Iniciativas de Apoyo

La Asociación de Pacientes con HHT en Uruguay está trabajando arduamente para recaudar fondos que permitan mejorar el acceso a diagnósticos y tratamientos.

La colaboración entre pacientes, familias y profesionales es esencial para afrontar los desafíos que presenta esta enfermedad.

Para más información o para colaborar con la asociación, comuníquese al siguiente contacto: 099591550 | 094249791.

Fuente: Telenoche

Imágenes

**TELANGIECTASIA
HEMORRÁGICA
HEREDITARIA (HHT):
UN RETO SILENCIOSO
QUE ENFRENTAN
MUCHOS URUGUAYOS**

Telangiectasia hemorrágica hereditaria hht un reto silencioso que enfrentan muchos uruguayos

Tags

hemorragias, hereditaria, telangiectasia, gastrointestinal, uruguay, nasales, severas, tratamiento, complicaciones, enfermedad, pacientes, estudios

Noticias relacionadas

- 4.8 *** *Dr. Ricardo Diez: Innovaciones y avances significativos en el tratamiento de la retinopatía diabética*
- 3.6 *** *Diabetes: Más de 1,5 millones de vidas se pierden anualmente a raíz de esta enfermedad a nivel global*
- 4.8 *** *El Msp aprueba una innovadora terapia dirigida para combatir el cáncer de pulmón*
- 4.6 *** *En el Día Nacional de la Fibrosis Quística, pacientes exigen garantizar el acceso a tratamientos esenciales*
- 4.7 *** *Lupus: una dolencia crónica que oculta realidades invisibles*
- 3.9 *** *Psoriasis: una enfermedad autoinmune que impacta a 100.000 uruguayos; la clave del diagnóstico temprano para un mejor manejo de la condición*
- 4.5 *** *Leucemia Linfocítica Crónica: el Fnr garantiza acceso equitativo a innovadores tratamientos y medicamentos*
- 4.4 *** *El Hrs brinda atención domiciliaria a 60 pacientes a través de su Unidad de Cuidados Paliativos*
- 4.8 *** *Día Internacional de la Diabetes: una realidad que afecta a 300.000 uruguayos y merece nuestra atención*
- 3.7 *** *Alarmante incremento en la incidencia de Alzheimer: más de 50 mil uruguayos enfrentan esta desafiante enfermedad*

Categorías

#8m
Interior
aldea
Breves
básquet
ciencia
Clima
columnistas
Cotizacion monedas
Cultura

Curiosidades
departamentales
Deportes
derechos humanos
díálogos
Economía
Empresariales
Empresas
Fútbol internacional
Fútbol uruguayo
Fúnebres
fútbol
General
género y feminismos
internacional
Internacionales
latidos
Maldonado
Mascotas
minuto a minuto
Mundo
municipales
Nacional
Estados Unidos
noticias de local
México
noticias de salud
noticias de tecnología
obituarios
Opinión
policial
Policiales
Política
Principal
Resultados de juegos
Rurales
Salto
Salud
Show
sin categoría
sindicales
Sociedad

Tecnología & internet
titulares del día
tribuna
Turf
uncategorized
uruguay decide 2024