

Una guía de discusión para ayudar a las personas a hablar con sus médicos sobre sus síntomas y la cardiomiopatía hipertrófica (CMH)

Nombre completo: _____ Fecha de hoy: _____

¿Tiene síntomas impredecibles que no tengan explicación?

Falta de aire | Cansancio | Ritmo cardíaco acelerado | Dolor en el pecho | Sensación de mareo o aturdimiento | Desmayos | Fatiga

Las personas que tienen CMH pueden presentar más síntomas que no se mencionan aquí.

Estos son síntomas comunes de la CMH, una enfermedad cardíaca para toda la vida, en la que la pared del miocardio se engrosa y se pone rígida, lo que dificulta al corazón para bombear sangre oxigenada por todo el cuerpo. Las complicaciones de la CMH pueden incluir insuficiencia cardíaca, fibrilación auricular (también conocida como FibA) y accidente cerebrovascular.

Los síntomas de la CMH son similares a los de otras enfermedades y se pueden desarrollar a cualquier edad. Pregunte a su médico sobre cualquier síntoma que presente y si podría deberse a la CMH. Solo un proveedor de atención médica puede determinar si esos síntomas están relacionados con la CMH o con otra enfermedad.

Llene esta guía de discusión antes de su visita para ayudar a asegurar una conversación productiva.

Responda las siguientes preguntas y analice sus respuestas con su médico:

1. ¿Cuál de los siguientes síntomas tuvo en los últimos dos meses?

Marque todas las opciones que correspondan:

- | | | | |
|--|--|---|------------------------------|
| <input type="radio"/> Dificultad para respirar | <input type="radio"/> Ritmo cardíaco acelerado | <input type="radio"/> Sensación de mareo o aturdimiento | <input type="radio"/> Fatiga |
| <input type="radio"/> Cansancio | <input type="radio"/> Dolor en el pecho | <input type="radio"/> Desmayos | |

2. ¿Presenta síntomas solo cuando hace un esfuerzo físico?

Sí No

3. ¿Cuál de las siguientes actividades le resulta difícil realizar a causa de sus síntomas?

Marque todas las opciones que correspondan:

- | | | |
|---------------------------------------|-------------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Caminar | <input type="radio"/> Estar de pie | <input type="radio"/> Hacer las tareas del hogar (como cocinar o limpiar) |
| <input type="radio"/> Subir escaleras | <input type="radio"/> Vestirse | <input type="radio"/> Participar en actividades sociales |
| <input type="radio"/> Hacer ejercicio | <input type="radio"/> Hacer compras | <input type="radio"/> Realizar su trabajo |

Incluya cualquier otra actividad que se vea afectada por sus síntomas o cualquier detalle que desee proporcionar:

Los síntomas pueden ser representativos de muchas enfermedades. Solo un proveedor de atención médica puede determinar si estos síntomas podrían estar relacionados con la CMH o con otra enfermedad.

4. ¿Notó que tuvo que hacer cambios en sus actividades o su estilo de vida a causa de sus síntomas?

Sí No No estoy seguro Si respondió "Sí"/"No estoy seguro", proporcione detalles o explique. _____

5. Las siguientes enfermedades pueden compartir síntomas con la CMH.

¿Le han diagnosticado anteriormente cualquiera de las siguientes enfermedades?

Marque todas las opciones que correspondan e informe a su médico:

- Ansiedad Insuficiencia cardíaca Enfermedad pulmonar obstructiva crónica o EPOC
- Asma Cardiopatía coronaria Otros tipos de cardiomiopatía
- Soplo del corazón Hipertensión arterial Ninguna de las anteriores
- Prolapso de la válvula mitral o PVM Ritmo cardíaco anormal (tal como FibA)

6. La CMH puede ser hereditaria. ¿Tiene conocimiento de algún familiar (tal como padres o abuelos, tíos o tías, hermanos o primos) que haya tenido un episodio cardíaco o al que se le haya diagnosticado CMH?

Sí No No estoy seguro Si respondió "Sí"/"No estoy seguro", proporcione detalles o explique. _____



La CMH es la enfermedad cardíaca genética heredada más frecuente,* lo que significa que se puede transmitir en las familias.

7. ¿Está tomando actualmente medicamentos o suplementos para ayudar a controlar sus síntomas?

Marque todas las opciones que correspondan y proporcione detalles para hablarlos con su médico:

Medicamentos de venta con receta médica, incluido cualquier que tome según necesidad: _____

Medicamentos de venta libre: _____

Suplementos: _____

8. ¿Alguna vez le han hecho un electrocardiograma, una prueba de esfuerzo o un ecocardiograma?

Informe a su médico si los resultados fueron anormales, así como el mes y el año en que le hicieron la prueba si lo recuerda.

Sí No No estoy seguro Si respondió "Sí"/"No estoy seguro", proporcione detalles o explique. _____

*La CMH no es genética en todos los pacientes.



A continuación presentamos algunas preguntas que quizás quiera hacer a su médico.

Si presenta síntomas inexplicables:

¿Qué piensa que podría estar causando mis síntomas?

Si su médico le responde que podría ser la CMH, pregunte si es necesario hacerle una evaluación más exhaustiva.

Recibí/Estoy recibiendo tratamiento por otra enfermedad distinta de la CMH, llamé a _____, pero sigo presentando estos síntomas: _____. ¿Podría haber una explicación para esto?

Es posible que tenga más de una enfermedad al mismo tiempo. Si ese es su caso, tratar solo una de las enfermedades quizás no sea suficiente. Es posible que su médico quiera asegurarse de que no tiene otra enfermedad que sea necesario tratar, como la CMH.

Si su médico sospecha que tiene CMH:

¿Cómo se evalúa y diagnostica la CMH?

Su médico podría mencionar unas cuantas pruebas sobre las que no ha escuchado antes: un electrocardiograma, o ECG, registra las señales eléctricas del corazón; un ecocardiograma o "eco", es una ecografía del corazón. La eco se puede realizar en condiciones de esfuerzo mientras usa una bicicleta o cinta para caminar o mientras hace una prueba respiratoria, llamada la maniobra de Valsalva, que revisa cómo fluye la sangre en su corazón bajo presión

¿Debo consultar a un especialista por la CMH?

Dependiendo de la experiencia que tenga su médico con la CMH, es posible que le aconsejen que acuda a seguimiento con otro médico o con un cardiólogo (un especialista en corazón).

Si un familiar tiene o podría tener CMH:

¿Qué significa si tengo un pariente con CMH? ¿Necesito hacerme pruebas?

Si tiene un familiar con CMH, es importante que se haga las pruebas. Pregunte sobre si debería hacerse las pruebas para la CMH si su médico no se lo sugiere.

Notas de su conversación:

Para personas con posibles síntomas de cardiomiopatía hipertrófica (CMH):

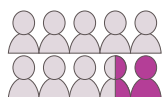
Falta de aire | Cansancio | Ritmo cardíaco acelerado | Dolor en el pecho | Sensación de mareo o aturdimiento | Desmayos | Fatiga

Las personas que tienen CMH pueden presentar más síntomas que no se mencionan aquí.

Considere estos importantes datos sobre la CMH.



La CMH es una enfermedad cardíaca en la que el corazón no funciona correctamente, provocando que la pared interna del miocardio se engrose y se ponga rígida.



La prevalencia informada de la CMH varía de 1 cada 200* a 1 cada 500[†] personas en la población general. Sin embargo, en Estados Unidos solo hay aproximadamente 100,000[‡] pacientes diagnosticados con CMH, lo que sugiere que aproximadamente el 85%[§] de los casos puede estar sin diagnosticar.



Los síntomas de la CMH (que incluyen falta de aire, dolor en el pecho y fatiga) pueden empeorar con el tiempo.



Las personas que tienen CMH pueden presentar síntomas de larga duración que les limiten su vida y complicaciones graves.



La CMH a menudo no se diagnostica correctamente porque sus síntomas son similares a los de otras enfermedades, como el asma, la ansiedad y la presión arterial alta.



La CMH es hereditaria y es la enfermedad cardíaca genética más frecuente.



Debe informar a su médico de cualquier posible síntoma de la CMH que presente, así como cualquier antecedente familiar de episodios cardíacos o de CMH.

Los síntomas pueden ser representativos de muchas enfermedades. Solo un proveedor de atención médica puede determinar si estos síntomas podrían estar relacionados con la CMH o con otra enfermedad.

Es importante que describa detalladamente sus síntomas al médico.

Aunque esta guía puede ayudarle a describir el impacto de sus síntomas y preguntar si le deben evaluar para ver si tiene CMH, proporcionar detalles adicionales relacionados con los síntomas puede ayudar a su médico a determinar los siguientes pasos apropiados considerando su experiencia única.

Descargue una guía útil de síntomas en www.CouldItBeHCM.com y entréguela a su médico cuando le describa los suyos.

*La publicación Semsarian 2015 identificó que la prevalencia de los portadores del gen de la CMH podría ser tan alta como de 1 de cada 200 personas.

†El estudio CARDIA de 1995, un estudio ecocardiográfico multicéntrico, basado en la población de EE. UU., realizado con 4111 sujetos (de edades comprendidas entre 23 y 35 años), identificó la prevalencia de la CMH como 1 de cada 500 personas en la población general.

‡Basado en el análisis de datos sobre reclamaciones de ICD-9 de 2013 (N=169,089,614): Se calcula una prevalencia general de la CMH en EE. UU. de aproximadamente 700,000 (1. Aproximadamente 100,000 pacientes diagnosticados con CMH [basado en la población del censo de EE. UU. de 2013], 2. Aproximadamente 600,000 pacientes con CMH sin diagnosticar [basado en la suposición del análisis de que la prevalencia de 1 cada 500 personas representa casos clínicamente sin reconocer]).

§Rango estimado sin diagnosticar calculado utilizando una prevalencia de 1 de cada 500, población estimada de EE. UU. (332,330,571 en mayo de 2021) y población calculada diagnosticada (aprox. 100,000).