



# ¿QUÉ ES UN HAMARTOMA HIPOTALÁMICO (HH)?

El hamartoma hipotalámico (HH) es una malformación cerebral rara que causa un síndrome caracterizado por:

- Una epilepsia fármaco resistente
- Retrasos en el desarrollo
- Deficiencias cognitivas
- Trastornos en el comportamiento, incluyendo arrebatos de ira incontrolables seguidos de remordimiento o de ausencia de recuerdo del evento.
- Alteración endocrina, incluida la desregulación de la temperatura, dificultades de crecimiento y, más habitualmente, pubertad precoz / temprana.

Es común que el trastorno progrese a medida del envejecimiento de la persona y que los ataques empeoren, se vuelvan más largos y más involucrados, con una más gran variedad de crisis. Esas crisis están a menudo mal controladas o no responden completamente a los medicamentos usuales para una epilepsia estándar.



# INFORMACIÓN DE CONTACTO EN CASO DE EMERGENCIA

Nombre y Apellido \_\_\_\_\_

Vinculo con el paciente \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Teléfono alternativo \_\_\_\_\_

Instrucciones Particulares:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Medicamentos Actuales:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Medicamentos de emergencia:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

# MANUAL AL ATENCIÓN DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON HAMARTOMA HIPOTALÁMICO

Los Hamartomas Hipotalámicos (HH) son tumores / malformaciones del cerebro que no están cancerosos, escasos, pareciendo durante el desarrollo fetal y ya visible al nacer.



Hope for HH brinda información y apoyo a pacientes teniendo el Hamartoma Hipotalámico, cuidadores y proveedores de atención médica; también promueve la investigación para la detección temprana, para el mejoramiento de los tratamientos, del vivir con el Hamartoma y su cura.

[www.hopeforhh.org](http://www.hopeforhh.org)

[info@hopeforhh.org](mailto:info@hopeforhh.org)





## SÍNTOMAS COMUNES

- Las convulsiones gelásticas se llaman "convulsiones de risa" porque pueden parecer episodios de risas o de risas incontroladas. Sin embargo, los sonidos de risa a menudo son forzados y combinados con una contracción facial similar a una sonrisa o a una sonrisa burlona.
- Las alteraciones cognitivas pueden variar de leves a graves. Los más frecuentes son los trastornos con la memoria anterógrada y a largo plazo, la velocidad de procesamiento, así como el aprendizaje visual y verbal.
- Algunas personas pueden experimentar trastornos endocrinos u hormonales como consecuencia del Hamartoma Hipotalámico.
- Una pubertad precoz puede ocurrir a los pacientes con el Hamartoma. Se define como un inicio inusualmente temprano de la pubertad.
- Dificultades emocionales y de comportamiento.



## PRIMEROS AUXILIOS PARA LA EPILEPSIA

- Mantén calma y brinda comodidad
- Proteja a la persona de dañarse pero no restrinja sus movimientos.
- Observe su respiración: gírelos hacia un lado para ayudar a mantener abiertas las vías respiratorias (postura de recuperación)
- Sepa cuándo llamar los servicios de socorro: mire cuánto dura la convulsión. Si dura más de \_\_\_\_\_ minutos, administre su tratamiento de urgencia. Si continúa por otros 2 minutos, llame el servicio de urgencia y emergencia sanitaria de su país (061/112 para España).
- No le ponga nada en la boca durante la convulsión.
- Quédese con la persona después de la convulsión hasta que esté consciente y se sienta segura.
- Algunas convulsiones los volverán asustados y ansiosos, quédese calma y reconfortante.
- Sepa cuándo llamar los servicios de socorro



## ¿QUÉ VERAS?

- Las personas pueden parecer fácilmente distraídas y también poco o no enfocadas. Es posible que le deban dar la misma instrucción varias veces a causa de los déficits de memoria.
- El comportamiento puede imitar TDA, TDAH, TOC, Autismo y aun incluso Aspergers.
- Algunos niños tienen dificultades significativas para controlar los arrebatos de enojo, las tendencias agresivas y muchos han sido descritos con un trastorno de oposición desafiante.
- Estos arrebatos de ira a menudo se denominan furias hipotalámicas. Las rabias a menudo pueden confundirse con berrinches, sin embargo, generalmente ocurren rápidamente y sin una causa o provocación identificable.
- Los problemas sensoriales incluyen sonidos, tacto, texturas u olores, etc.
- Tolerancia baja a las situaciones estresantes.
- Algunas personas pueden experimentar dificultades para regular su temperatura corporal.

