


el Síndrome Hemolítico Urémico atípico - SHUa

paciente ... informado 



43%

antes de los 11 años



57%

a cualquier edad, tanto hombres como mujeres

4%

debut pacientes con 60 años o MAS

Síndrome ... conjunto de síntomas

Hemolítico ... afecta a la sangre

Urémico ... afecta a los riñones

atípico ... tiene origen genético

El SHUa es una enfermedad ultra rara que afecta principalmente a los riñones pero también puede afectar a otros órganos como el cerebro, hígado, corazón, pulmones y sistema gastrointestinal. Se estima que su incidencia es de 1 a 2 casos por millón de habitantes.

El SHUa se produce cuando una serie de proteínas del sistema inmune, denominadas sistema de complemento, se activan indebidamente o en exceso.

... todo sucede en menos de 48 horas !!


Los síntomas iniciales pueden incluir cansancio, hinchazón, vómitos, palidez, fiebre y a menudo diarrea, pero sobre todo, disminución del volumen de orina.



el diagnóstico genético - molecular

- ❖ para un correcto diagnóstico del SHUa
- ❖ para identificar el tratamiento eficaz
- ❖ antes de proceder a un trasplante
- ❖ prevención ... conocer la predisposición SHUa en otros familiares

81% pacientes ya con diagnóstico genético

objetivo ... CERO 

CERO pérdidas humanas

CERO pérdida de órganos

... ¿como?

1. **Rápido diagnóstico** con tratamiento eficaz.
2. **Análisis genéticos** ... prevención.
3. **Registro único y nacional** para un mejor estudio.

ASHUA  **punto de encuentro**

2012 creada a nivel nacional, sin ánimo de lucro


2013 miembro fundador Alianza SHUa ... hoy más de 14 países

2014 miembro adherido a la Fed. Nal. ALCER ✓

2015 declarada de Utilidad Pública ✓

24 Septiembre ... Día Internacional del SHUa #shua24sept

- ❖ colaborar con Profesionales de la Salud y Pacientes
- ❖ INFORMAR y FORMAR ... para alcanzar el **objetivo CERO !!**

paciente ... formado 



como tratar el SHUa hoy

ante el debut del SHUa, los inhibidores del complemento deben ser la primera opción para evitar daños irreparables (como el Eculizumab)

48% tratamiento actual SIN trasplante



en el caso de necesidad de trasplante renal, sin duda alguna, hoy en día combinado con Eculizumab

13% pacientes HAN necesitado trasplante renal



el trasplante de hígado queda como última opción y para pacientes donde otras opciones no han dado resultado

2% SOLO pacientes han necesitado doble trasplante hepato-renal



el SHUa debuta por ...

- anormalidades del complemento
- anticonceptivos orales
- embarazo
- enfermedades sistémicas
- hipertensión arterial maligna
- infecciones
- fármacos / tratamientos antitumorales
- trasplantes (de médula ósea & órgano)

solo un rápido diagnóstico y el Tratamiento eficaz ... SALVA VIDAS !!

si corres ...
salvas vidas



54% solo pacientes tienen acceso a un centro con experiencia SHUa

Pulsera Personal ASHUA 

- ❖ tu historial médico ... siempre contigo
- ❖ en caso de Urgencia Médica
- ❖ estarás siempre a salvo
- ❖ funciona en cualquier país
- ❖ en todos los idiomas

