



Una historia de esperanza.

**La Fundación para
Niños con SUH Atípico**

www.atypicalhus.org



Nathan

ST LOUIS, MO
DIAGNÓSTICO EN 2000
EN REMISIÓN/TRASPLANTE CON SOLIRIS

El Niño que Inició Todo. A los once meses de edad, Nathan se aferraba desesperadamente a su madre mientras el personal del hospital le hacía múltiples pruebas dolorosas para descubrir qué le causaba el estado de letargo. Sin importar qué hicieran sus padres para darle consuelo, la situación empeoró. Nathan no tenía apetito, estaba extremadamente pálido y sus riñones funcionaban a aproximadamente el 10%. Le diagnosticaron una enfermedad extremadamente rara: Síndrome Urémico Hemolítico Atípico (SUH Atípico).

Tratando de encontrar ayuda para su hijo, Bill recurrió a la Internet para obtener información. Solamente encontró algunos trabajos de investigación médica con estadísticas desalentadoras y opciones de tratamiento limitadas. Alimentados por esta frustración creciente, los Biermann desarrollaron la Fundación para Niños con SUH Atípico. La meta de la Fundación es brindar información a los médicos y familiares, fomentar a la comunidad y ayudar a que las investigaciones avancen.

Si bien la Fundación estaba ganando fuerza, los siguientes once años continuaron siendo difíciles para Nathan a medida que la enfermedad se imponía, una y otra vez, causándole insuficiencia renal total, diálisis a largo plazo y otras complicaciones, tal como convulsiones, corea, alimentación por sonda nasogástrica, enfermedad renal ósea y apnea del sueño.

Finalmente, por primera vez, Nathan y su familia han presenciado la aparición de nuevas opciones de tratamiento. Esto les dio una nueva esperanza para el futuro. En septiembre de 2011, Nathan recibió un trasplante renal exitoso y comenzó el tratamiento con Soliris (eculizumab), con la esperanza de que tenga una calidad de vida que nunca conoció.



ARRIBA: BILL Y
CHERYL BIERMANN,
FUNDADORES DE LA
FUNDACIÓN PARA
NIÑOS CON SUHA

De Parte de la Fundación:

Bienvenidos y gracias por su interés en esta enfermedad extremadamente rara y en sus efectos sobre los pacientes con SUHa y sus familias. El Síndrome Urémico Hemolítico Atípico afecta la vida de niños y adultos en todo el mundo. Por primera vez en más de 40 años, están surgiendo tratamientos nuevos como opciones viables para las personas que padecen esta enfermedad. Nuestras metas como organización son

respaldar la investigación sobre el SUHa, fomentar el análisis de la información médica más actual sobre el SUHa y aumentar la conciencia global sobre el SUHa a través de asociaciones con la comunidad médica, las universidades, los investigadores del SUHa y las empresas interesadas en la innovación médica. Creemos que los pacientes informados y las familias de personas con SUHa pueden participar del análisis de un plan de tratamiento proactivo junto con el equipo médico, ayudando a prevenir el daño a largo plazo y, finalmente, a salvar vidas.

Este folleto describe la odisea de las familias afectadas por el SUH Atípico: desde un diagnóstico difícil hasta la búsqueda de información y tratamiento, hasta las hospitalizaciones y, en algunos casos, hasta la devastadora pérdida de un ser querido. Afortunadamente, con la disponibilidad de un tratamiento eficaz nuevo, muchos médicos ahora consideran que la enfermedad está en remisión en muchos pacientes con SUH Atípico, debido a que los signos clínicos y las complicaciones de la enfermedad están acallados. Los invitamos a leer estas historias de coraje y a aprender más sobre el SUH Atípico.

Gracias por su apoyo,

Bill y Cheryl Biermann, Directores
**Fundación para Niños con SUH
Atípico**

Linda Burke
**Fundadora de
www.atypicalhus.org**

La Fundación para Niños con SUH Atípico ofrece información, apoyo y enlaces a recursos para los pacientes con SUHa y a sus familias a través de un sitio web interactivo en www.atypicalhus.org, una red para vincular a los pacientes, a las familias, al personal médico y a los investigadores del SUHa.

Comprender la Diferencia entre Típico y Atípico

Existen dos tipos diferentes de Síndrome Urémico Hemolítico:

1 **EL SUH TÍPICO** puede ser provocado por la bacteria E. coli o por otras bacterias y patógenos transmitidos en los alimentos. En el SUH típico, la mayoría de los casos no se repetirán después de la aparición inicial (que en general dura de 4 a 6 semanas). Estos casos pueden presentar daño renal a largo plazo y problemas con la presión arterial alta.

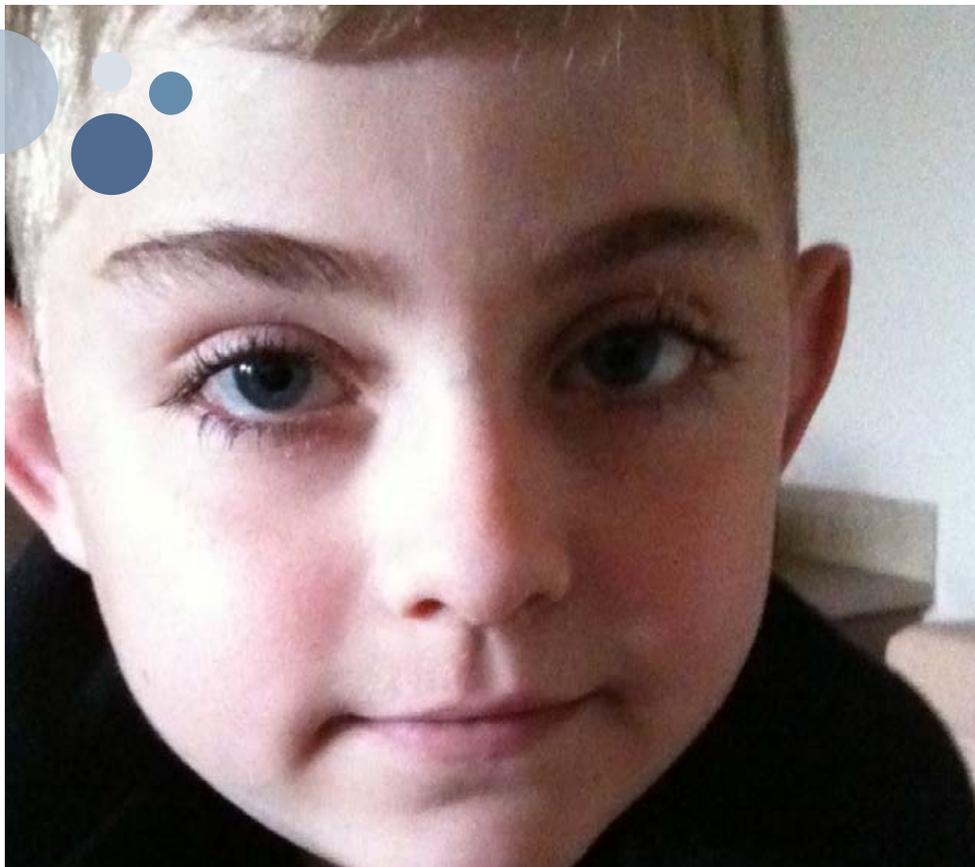
2 **EL SUH ATÍPICO** es una enfermedad genética causada por una activación crónica y no controlada del complemento, una parte del sistema inmunitario natural del organismo. La enfermedad puede ser provocada por diversas razones, incluida la neumonía o la enfermedad gastrointestinal, o por motivos desconocidos. Si bien los síntomas y las complicaciones de la enfermedad son similares, se sabe que el SUH Atípico es muy impredecible y a menudo presenta complicaciones clínicas, por lo cual es difícil el tratamiento de estos casos. Además, el SUH Atípico dura toda la vida, mientras que el SUH típico habitualmente no regresa después de que un paciente se recupera.



Bryan

ATLANTA, GA
DIAGNÓSTICO EN 2009
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: EN REMISIÓN DESDE 2009

Un Futuro Brillante para el Bebé Bryan. Con tan solo cuatro meses de vida, a Bryan le diagnosticaron SUH Atípico. Durante casi tres meses, Children's Healthcare of Atlanta, en Scottish Rite, se convertiría en su nuevo hogar. La situación era crítica: los tratamientos con transfusiones de sangre, plasmaféresis y diálisis lo mantuvieron con vida, pero ningún tratamiento parecía mejorar su afección. Cuando su función renal se deterioró aún más, Bryan recibió Soliris en forma no autorizada, antes de la aprobación de la FDA. Bryan fue el niño más pequeño en recibir este fármaco y sorprendió a todos al lograr la remisión completa. En la actualidad, debido a la intervención temprana, Bryan está espléndido y su función renal volvió a ser normal. Recibe infusiones de Soliris cada dos semanas para evitar posibles recaídas. Si bien no se sabe qué les depara el futuro, la familia de Bryan está disfrutando de cada momento feliz y saludable que comparten.



Jose

CASTELLÓN, ESPAÑA
DIAGNÓSTICO EN: 2006
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: EN REMISIÓN/TRASPLANTE
CON SOLIRIS

En septiembre de 2006, José estaba muy enfermo y le tomó diez días y tres hospitales diferentes para recibir el diagnóstico de SUH Atípico. Debido a que no tuvo un diagnóstico y un tratamiento adecuados, llegó a la etapa IV de la insuficiencia renal y comenzó a ser dependiente de la diálisis. Luego de ser hospitalizado y recibir hemodiálisis durante tres meses, José volvió a su casa, pero cada dos días, su familia debía trasladarlo setenta kilómetros para recibir el tratamiento.

La familia de José contaba con poca información disponible sobre esta enfermedad y se dedicaron incesantemente a hallar más respuestas. Con la esperanza de descubrir una opción de tratamiento, consultaron a distintos médicos en todo el mundo y descubrieron que solamente había pocas opciones: un trasplante combinado de hígado y riñón o el trasplante renal con Soliris, que aún no estaba disponible. No deseaban poner a José en riesgo y esperaron cuatro largos años hasta que finalmente aprobaron a Jose para recibir un trasplante renal con Soliris. José recibió la primera dosis Soliris en septiembre de 2010 junto con un trasplante renal. Ahora, con su nuevo estado de salud, él y su familia al fin pueden tener algo de paz.

Síndrome Urémico Hemolítico: Comprender la Enfermedad.

El Síndrome Urémico Hemolítico Atípico (SUH Atípico) es una enfermedad muy rara y grave. Cada caso de esta enfermedad es un tanto diferente y por ello es difícil realizar el diagnóstico e incluso es más difícil de tratar. Los síntomas iniciales pueden incluir fatiga extrema, hinchazón, vómitos, palidez, fiebre y, a menudo, diarrea. Estos síntomas son crónicos en algunos pacientes, y menos frecuentes en otros. Aunque no haya síntomas presentes, pueden producirse complicaciones clínicas por la enfermedad, incluso daño renal. El diagnóstico del SUH Atípico puede ser devastador para la familia, porque a menudo lleva meses de atención con el paciente hospitalizado, diálisis a largo plazo y un drástico cambio en el estilo de vida.

El SUH Atípico se produce cuando el sistema inmune del organismo activa indebidamente una serie de proteínas denominadas el complemento. Esta actividad produce pequeños coágulos de sangre (microangiopatía trombótica o MAT) que se trasladan por todo el cuerpo.^{1,2,3} A menudo, los coágulos de sangre se forman en los riñones, donde pueden causar anemia grave e insuficiencia renal. Cuando los riñones dejan de funcionar, el organismo no logra liberarse de las toxinas, disminuye la cantidad de orina producida y aumenta la cantidad de proteínas presentes en la orina. Este proceso puede dañar los riñones en forma permanente. Los riñones que funcionan mal también pueden causar presión arterial alta e hinchazón, que pueden producir estrés en el corazón y los pulmones. Los coágulos de sangre también pueden afectar el corazón y el cerebro y pueden causar eventos como convulsiones, ataque al corazón o accidente cerebrovascular. El SUH Atípico y sus resultados son muy peligrosos y pueden ser mortales si no se recibe tratamiento con un médico experimentado en un entorno de atención médica especializada.

Una Nueva Esperanza para el Tratamiento

En 2011, la FDA aprobó el primer y único tratamiento para el SUH Atípico. Se conoce con el nombre de Soliris (eculizumab) y funciona al inhibir la activación no controlada del complemento, que ayuda a reducir la microangiopatía trombótica y muchas de las complicaciones asociadas con el SUH Atípico. Soliris está aprobado para los pacientes pediátricos y adultos con SUH Atípico. Los ensayos clínicos han demostrado que Soliris puede ayudar a reducir las manifestaciones clínicas de la enfermedad y puede mejorar la calidad de vida de los pacientes. La disponibilidad de Soliris permite que los pacientes y los médicos consideren el trasplante renal, debido a la menor probabilidad de que la enfermedad recurra en el riñón nuevo.



1. Hosler GA, Cusumano AM, Hutchins GM. Thrombotic thrombocytopenic purpura and hemolytic uremic syndrome are distinct pathologic entities: a review of 56 autopsy cases. Arch Pathol Lab Med. 2003;127:834-839. 2. Loirat C, Noris M, Fremeaux-Bacchi V. Complement and the atypical hemolytic uremic syndrome in children. Pediatr Nephrol. 2008;23:1957-1972. 3. Stahl A, Vaziri-Sani F, Heinen S, et al. Factor H dysfunction in patients with atypical hemolytic uremic syndrome contributes to complement deposition on platelets and their activation. Blood. 2008;111:5307-5315. 4. Abstract 1587 entitled "A phase II study of eculizumab in patients with atypical hemolytic uremic syndrome receiving chronic plasma exchange/infusion," presented by Dr. Chantal Loirat at the 16th Congress of the European Hematology Association, Sunday, June 12, 2011. 5. Abstract 1588 entitled "Eculizumab efficacy and safety in patients with atypical hemolytic uremic syndrome resistant to plasma exchange/infusion," presented by Dr. Chantal Loirat at the 16th Congress of the European Hematology Association, Sunday, June 12, 2011.

SUH Atípico: No Solo una Enfermedad Infantil

El SUH Atípico es una enfermedad genética que puede ser provocada por muchas causas, incluso ciertas infecciones bacterianas, el VIH, el cáncer, el trasplante de órganos, el embarazo y el uso de algunos fármacos contra el cáncer o inmunoterapéuticos. Lo más frecuente es que la enfermedad se manifieste durante la infancia, pero también puede aparecer durante la vida adulta. Las personas con SUH Atípico en general tienen una recaída incluso después de una recuperación completa del episodio que se presenta inicialmente.

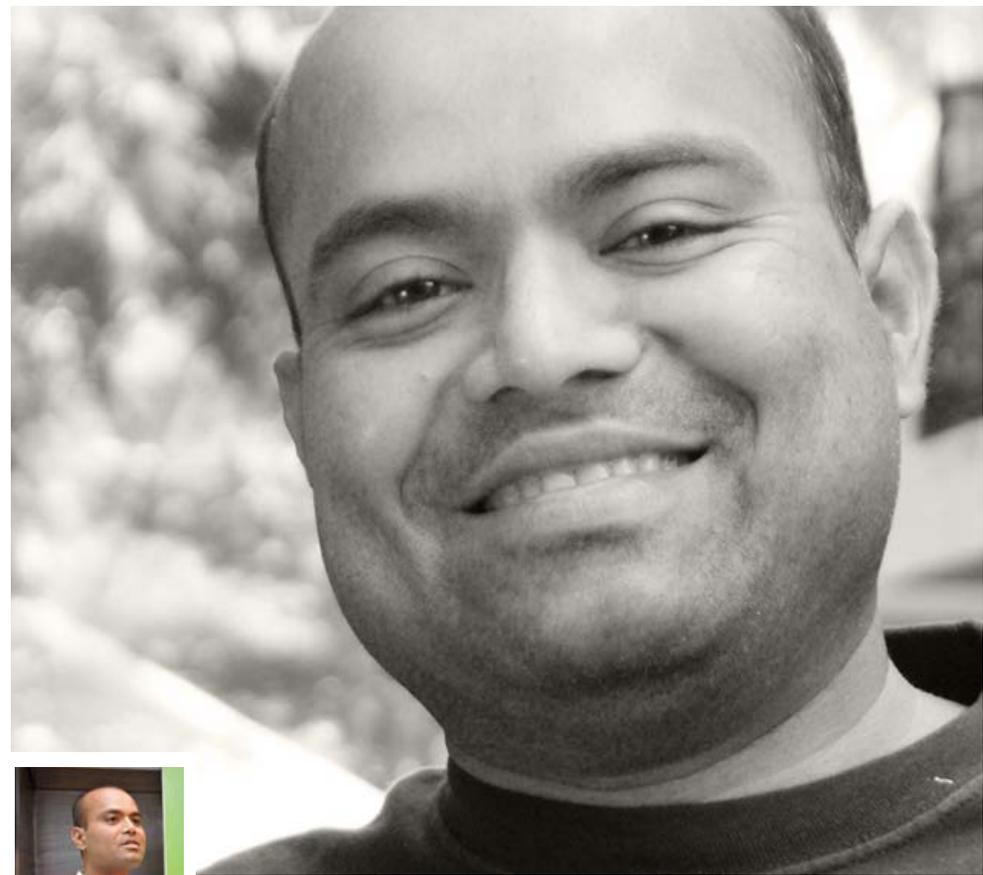
Luchar por Recuperarse. Alyssa tenía 21 años cuando se enfermó con lo que al principio parecía ser una enfermedad estomacal. Un análisis de sangre reveló que tenía valores sanguíneos extremadamente bajos y que los riñones estaban fallando. El SUH Atípico la atacó rápida y violentamente y anuló su función renal en diez días desde que se enfermó. Su afección requirió diálisis inmediata y plasmaféresis para controlar la hemólisis de las células sanguíneas. Hubo muchos contratiempos, incluida la presión arterial no controlada, que le provocó convulsiones causadas por encefalitis. Como último recurso para respaldar sus órganos, Alyssa fue intubada y la indujeron a un coma.

Alyssa fue la segunda persona del mundo que recibió un trasplante renal combinado con el tratamiento con Soliris. A los 23 años, ha recuperado su vida. Alyssa ha vuelto a trabajar y está entusiasmada por tener la energía para poder nuevamente vivir una vida sana y activa.



Alyssa

ROCHESTER, NY
DIAGNÓSTICO EN 2009
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: EN
REMISIÓN, TRASPLANTE CON SOLIRIS



Kamal

ANDHRA PRADESH, INDIA
DIAGNÓSTICO EN 1997
ESTADO DE LA ENFERMEDAD:
ESPERANDO UN SEGUNDO TRASPLANTE

Interrupción del Viaje de la Vida. En 1997, a los 22 años, los planes de Kamal eran asistir a la universidad en los Estados Unidos. A modo de preparación para viajar al exterior, le administraron tres vacunas. Casi de inmediato, la activación no controlada del complemento causó un sobresalto en el sistema inmune de Kamal, que rápidamente le produjo una insuficiencia renal. Mediante una biopsia renal se confirmó el diagnóstico de SUH Atípico de aparición en la adultez.

En 1998, la madre de Kamal donó un riñón para su hijo. Después de tan solo once días, el nuevo riñón, proveniente de un donante vivo, dejó de funcionar y en una biopsia se demostró que el SUH Atípico había tenido una recurrencia: el riñón nuevo estaba destruido. Hoy Kamal tiene 34 años y pasa mucho tiempo cada semana dependiendo de una máquina de diálisis para limpiar las toxinas del organismo. A pesar de años de una dieta estricta y de pasar muchas horas atado a una máquina de diálisis, Kamal disfruta de su trabajo, sus viajes y sus amigos. Anhelando la oportunidad de un segundo trasplante renal, Kamal espera el día en que las leyes y las regulaciones permitan que todos los países tengan el mismo acceso a Soliris y a una mejor calidad de vida.



Hunter y Skyler

CAPE ELIZABETH, MAINE
HUNTER: 2003-2008, DIAGNÓSTICO EN 2003
SKYLER, DIAGNÓSTICO EN 2008
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: EN REMISIÓN

Historia de Dos Hermanos. A los 10 meses de vida, a Hunter le diagnosticaron SUH Atípico y, durante los siguientes cuatro años, estuvo más de 600 veces en el hospital. Durante ese período, Hunter dependía de la plasmaféresis constante. En ese momento, los médicos y las familias no contaban con un método para compartir información sobre los tratamientos de esta rara enfermedad, incluido el éxito reciente con Soliris. En 2008, Hunter perdió su batalla contra el SUH Atípico durante un intento de trasplante de hígado y riñón. Poco tiempo después de la muerte de Hunter, a su hermano menor, Skyler, también le diagnosticaron la misma enfermedad. En abril de 2009, después de 11 días de recibir plasmaféresis y más de 40 unidades de sangre, Skyler se convirtió en el tercer paciente con SUH Atípico del mundo en comenzar el tratamiento con Soliris.

El espíritu de Hunter continúa viviendo en su familia. El sitio web interactivo de la Fundación para Niños con SUH Atípico se creó debido al deseo de eliminar la brecha de conocimiento existente entre los médicos, los investigadores y las familias.

En el caso de Skyler, Soliris fue un éxito y, durante casi dos años, se ha mantenido en remisión completa. Skyler es un niño feliz y activo al que le encantan la música, la naturaleza y las actividades al aire libre con sus amigos. Con la celebración de su séptimo cumpleaños en 2011, él representa de qué modo la asistencia comunitaria y la comunicación pueden salvar vidas.

¿Quién puede tratar esta enfermedad?

Contar con especialistas informados es fundamental para el éxito del tratamiento del SUH Atípico. En general, un nefrólogo (el especialista en riñones) y un oncólogo/hematólogo son los médicos de cabecera. También participan otros especialistas, como cardiólogos, inmunólogos y especialistas en terapia intensiva. Debido a la rareza de esta enfermedad, muchos médicos nunca han tenido experiencia en el tratamiento de un caso de SUH Atípico. A menudo las familias tienen que recorrer extensas distancias simplemente para recibir atención experimentada.

Pruebas Genéticas

Si bien el SUH Atípico es una enfermedad genética, en muchos pacientes no es posible identificar una mutación genética.¹ Por este motivo, no se requieren pruebas genéticas para el diagnóstico. Sin embargo, comprender los componentes genéticos de la enfermedad es importante para ayudar a los investigadores a determinar los futuros posibles tratamientos. En los Estados Unidos, la planta principal de pruebas genéticas para los pacientes con SUH Atípico es la Universidad de Iowa. Existen solo algunos otros pocos laboratorios en todo el mundo que llevan a cabo esta prueba.

Hay diversas mutaciones genéticas que contribuyen a adquirir el SUH Atípico.

Por lo menos el
50%

de los pacientes no tienen una mutación genética identificable.¹

1. Noris M, Caprioli J, Bresin E, et al. Relative role of genetic complement abnormalities in sporadic and familial aHUS and their impact on clinical phenotype. Clin J Am Soc Nephrol. 2010;5:1844-1859.

Opciones de Tratamiento Tradicionales

Si bien no existe una cura para el SUH Atípico, la aprobación de Soliris por parte de la FDA trae una nueva esperanza a las familias que enfrentan a esta enfermedad. Antes de la aprobación de Soliris, las siguientes intervenciones se utilizaban frecuentemente en el tratamiento del SUH Atípico. La disponibilidad de Soliris podría cambiar la forma en que se utilizan estas intervenciones hoy en día:

TRANSFUSIONES DE SANGRE: En general, las transfusiones de sangre han sido la primera línea de tratamiento cuando los pacientes con SUH Atípico ingresan al hospital con anemia. Un paciente podría recibir concentrado de glóbulos rojos, sangre entera o plaquetas para lograr estabilizar su situación actual. Estos productos ayudan a que la sangre regrese a un nivel normal durante un período breve, pero no sirven para tratar la enfermedad. Durante una manifestación clínica grave de microangiopatía trombótica, un paciente con SUH Atípico podría depender de cientos de generosos donantes de sangre para seguir con vida.

INFUSIONES DE PLASMA: Los tratamientos con plasma han sido la forma más tradicional de tratar a los pacientes con SUH Atípico. Cuando se realiza una infusión de plasma, el plasma donado se transfunde a un paciente con SUH Atípico.

PLASMAFÉRESIS: En los casos complicados, es posible que se aplique la plasmaféresis, que es un proceso en el cual se retira el plasma del organismo y se reemplaza con el plasma del donante, en lugar de una infusión de plasma.

DIÁLISIS: El SUH Atípico puede causar que los riñones del paciente dejen de funcionar en forma permanente o temporal. Si los riñones del paciente no pueden funcionar adecuadamente, los pacientes deben recibir diálisis. Es posible utilizar la diálisis como un reemplazo provisorio de los riñones. Si bien es necesaria para mantenerse con vida, la diálisis puede ser riesgosa en los pacientes jóvenes. Debido a la naturaleza continua del proceso de la enfermedad y al daño posterior a los riñones, casi todos los pacientes con SUH Atípico reciben ampliamente medicamentos para la presión arterial y otros fármacos que ayudan a regular la capacidad del organismo de producir glóbulos rojos y la capacidad de regular los electrolitos.

TRASPLANTES RENALES: Muchos pacientes con SUH Atípico sufren insuficiencia renal permanente. Históricamente, los trasplantes renales no han sido una opción para estos pacientes debido al alto índice de recurrencia de la enfermedad. Hoy en día, la disponibilidad de Soliris permite que los pacientes y los médicos consideren el trasplante renal, debido a la menor probabilidad de que la enfermedad recurra en el riñón nuevo.

TRASPLANTES DE HÍGADO Y RIÑÓN: En el caso de ciertas mutaciones, como la mutación en el factor H, se ha utilizado con éxito un trasplante de hígado y riñón. Sin embargo, existen riesgos importantes asociados con un trasplante doble y hay opiniones diversas de la comunidad médica acerca de la viabilidad de esta opción.



Coen

SPOKANE, WA
DIAGNÓSTICO EN 2003
ESTADO DE LA ENFERMEDAD:
EN REMISIÓN DESDE 2009

Un Cumpleaños para Recordar. El día del primer cumpleaños de Coen, prácticamente perdió su batalla contra el SUH Atípico. Había estado hospitalizado durante casi un mes cuando las complicaciones de la enfermedad hicieron que los pulmones se le llenaran de líquido y esto causó que no pudiera respirar. Si bien el personal médico de Sacred Heart Children's Hospital le salvó la vida esa mañana, Coen continuó hospitalizado durante otros tres meses. En los próximos cinco años, Coen recibió más de 400 plasmaféresis, innumerables tratamientos inmunosupresores y meses de diálisis, pero nunca logró entrar en remisión. A principios de 2009, cuando la enfermedad tuvo el peor recrudescimiento y los tratamientos convencionales no funcionaban, Coen se convirtió en el primero de un puñado en intentar Soliris, que en ese momento no estaba autorizado, para el tratamiento del SUH Atípico. Desde ese momento, no hubo más signos de destrucción de las células sanguíneas de Coen y él ha recuperado gran parte de su función renal. Por primera vez, su vida es aparentemente normal. Entre los recesos, los Legos y los juegos con su nuevo cachorro, Coen se hace tiempo para las infusiones mensuales, para asegurarse de que el SUH Atípico no recurra en el futuro.



Hyde

CUMMING, GA
DIAGNÓSTICO EN 2008
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: EN REMISIÓN,
TRASPLANTE CON SOLIRIS EN 2011

Marcando la Pauta. La familia de Hyde no se imaginaba que una visita a la sala de emergencias en enero de 2008 emprendería una pesadilla de hospitalizaciones, tratamientos invasivos y traslados de emergencia en ambulancia debido al diagnóstico de SUH Atípico. Los tratamientos de Hyde incluyeron transfusiones de sangre, transfusiones de plaquetas, tratamiento de hemofiltración venovenosa continua, plasmaféresis, hemodiálisis e incluso un respirador durante una semana debido a la sobrecarga de líquidos.

Después de pasar seis meses en una montaña rusa, las pruebas genéticas de Hyde confirmaron que tiene una mutación en el factor H, lo que significa que un trasplante renal no sería una opción para él debido a una recurrencia prácticamente segura. Durante los siguientes tres años, Hyde recibió diálisis peritoneal sin otra opción.

Después de años de investigación y estrategia, y debido a la voluntad de su tío como donante, Hyde se convirtió en la tercera persona de los Estados Unidos (y el más joven hasta ahora) en someterse a un trasplante renal con tratamiento con Soliris en febrero de 2011.

Hoy en día, Hyde es un niño enérgico y feliz, ocupado con la planificación de su quinto cumpleaños junto a una piscina: una opción que tiene por primera vez en su vida.

Antes de 2009,
aproximadamente el

90%

de los trasplantes renales en los pacientes con SUH terminaban en una recaída de la enfermedad.

Un Futuro Mejor Espera.

Recién graduada y matriculada como Técnica Veterinaria, esta veterana del SUH Atípico ha triunfado ante los desafíos con los que se enfrentó. Hoy Jessica tiene 23 años, había perdido toda función renal cuando era una bebe y ha pasado la vida definida por los rigores del programa de diálisis. A Jessica le diagnosticaron SUH Atípico a los 11 meses de vida y pasó dos meses en la UCI. Su espíritu luchador se perfeccionó tras batallar con valores de presión arterial astronómicamente altos. Ya sea expresándose a través de formas reflexivas de arte o el entusiasmo y la actividad de un espectáculo de danza, Jessica ejemplifica la pasión de aprovechar al máximo cada momento.

Jessica recuerda afectuosamente su viaje a Disney World, hecho posible en su niñez gracias a la Fundación Make-A-Wish y, ya siendo una joven adulta, recientemente regresó a Florida con sus amigos de la universidad para nadar con los delfines, pasando en el camino de las salas pediátricas de los hospitales a las unidades de diálisis para adultos. Si bien su paso por la vida ha estado repleto de giros y barreras inesperados, Jessica espera que un trasplante exitoso le garantice un viaje más tranquilo a lo largo de un camino hacia un comienzo feliz.



Jessica

BUFFALO, NY
DIAGNÓSTICO EN 1989
ESTADO DE LA ENFERMEDAD: 22
AÑOS EN DIÁLISIS, A LA ESPERA DE
UN TRASPLANTE



Acerca de la Fundación para Niños con SUH Atípico

La Fundación para Niños con SUH Atípico es una organización sin fines de lucro según el artículo 501c3 dedicada a ayudar a los pacientes y las familias afectados por esta enfermedad. Las tres metas más importantes de la organización son: proporcionar a los pacientes y a sus familias información acerca de esta enfermedad extremadamente rara, brindar apoyo estableciendo una red global para que los individuos interesados puedan comunicarse entre ellos para intercambiar opiniones y experiencias, y ofrecer fondos para la investigación médica y lograr un mejor pronóstico para los pacientes con SUHa. La Fundación para Niños con SUH Atípico alienta a los pacientes e investigadores a compartir información y explorar las opciones y los recursos a medida que trabajamos para comprender mejor esta rara y compleja enfermedad. Al aumentar las oportunidades de contacto con los investigadores y el personal médico interesado en ayudar a la comunidad de personas con SUHa, nuestras historias promueven un mayor entendimiento del síndrome urémico hemolítico atípico. Al compartir la información, la inspiración y el apoyo con el resto, intentamos reunir a las personas y obtener conocimientos a medida que mejoramos las vidas de los pacientes y las familias que lidian con el SUHa.



Únase a la comunidad en: www.atypicalhus.org
Más información en www.atypicalhus50megs.com.

Bill Biermann, Director
One Campbell Plaza, suite B
St. Louis, MO 63012

En asociación con la Universidad de Iowa:
www.uihealthcare.com/depts/uitransplantcenter/index.html



Fotografías: utilizadas con permiso de los pacientes con SUH y sus familias. Simbología: las burbujas de colores representan a los pacientes con SUHa, reconociendo a los que viven con fuerza y valor, y honrando a los seres queridos que perdieron la vida frente al SUHa. La libélula es un símbolo de transformación y un recuerdo del amor y el poder de la vida. Tal vez una mariposa parezca frágil, pero tiene gran fuerza interna y a menudo se utiliza como símbolo para la donación de órganos. Incluimos la mariposa para honrar a todos los maravillosos donantes de órganos que adoraban tanto la vida que deseaban «donar vida» desinteresadamente y renovar/transformar/enriquecer las vidas de otros.

Folleto creado por Jodi Kayler, madre de un paciente con SUHa, junto con Linda Burke, fundadora de www.atypicalhus.org.

Autorizado por Bill y Cheryl Biermann, cofundadores de la Fundación para Niños con SUH Atípico (2011)

Información sobre las pruebas genéticas para detectar SUHa:

