

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 perdidas 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 ultima opción y para pacientes donde otras opciones no han dado resultado

2% SOLO pacientes han necesitado doble trasplante hepato-renal

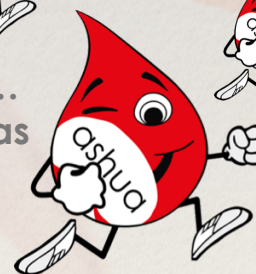


el SHUa debuta por ...

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 vidas54% 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



Datos extraídos de la Encuesta Alianza SHUa + Eurordis 2014, resultados completos en **RareConnect.org** - <http://bit.ly/aHUSPoll> * más información en: **ASHUA** (Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1, Sección 1, Número Nacional: 599284) BOE nº 161 (Sec. III. Pág. 56464) Orden INT/1349/2015 de 24 Junio **Declara de Utilidad Pública.** info@ashua.es / www.ashua.es