



ASHUA COLABORA CON:

- > ALCER (Federación Nacional) España / [www.alcer.org](http://www.alcer.org)
- > Hospital Universitario Politécnico La Fe / [www.hospital-la-fe.com](http://www.hospital-la-fe.com)
- > Sociedad Española de Nefrología, S.E.N. / [www.senefro.org](http://www.senefro.org)
- > SEMERGEN - Pacientes / [www.pacientessemergen.es](http://www.pacientessemergen.es)
- > Departamento de Medicina Celular y Molecular Centro de Investigaciones Biológicas España / [www.cib.csic.es](http://www.cib.csic.es)
- > Fundación Renal Inigo Alvarez de Toledo (FRIAT) / [www.friat.es](http://www.friat.es)
- > Organización Nacional de Trasplantes, ONT España / [www.ont.es](http://www.ont.es)
- > Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri / Bergamo, Italia / [www.martonegri.it](http://www.martonegri.it)
- > FEDERG / Europe / [www.federg.org](http://www.federg.org)
- > EURORDIS (RareConnect) Europa / [www.rareconnect.org/es/community/sind-hemolitico-uremico-atipico](http://www.rareconnect.org/es/community/sind-hemolitico-uremico-atipico)
- > European Consortium for High-Throughput Research in Rare Kidney Diseases Heidelberg, Alemania
- > KDIGO - kidney disease ... improving global outcomes / [www.kdigo.org](http://www.kdigo.org)
- > Asociaciones de Pacientes SHUA por el mundo:
  - [www.ahusaustralia.org.au](http://www.ahusaustralia.org.au) (Australia)
  - [www.dig-belgique.org](http://www.dig-belgique.org) (Bélgica)
  - [www.ahuscanda.org](http://www.ahuscanda.org) (Canadá)
  - [www.dig-france.fr](http://www.dig-france.fr) (Francia)
  - [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl) (Holanda)
  - [www.progettoalice-scu.org](http://www.progettoalice-scu.org) (Italia)
  - [www.life-complement.com](http://www.life-complement.com) (Rusia)
  - [www.ahus-selbsthilfe.de](http://www.ahus-selbsthilfe.de) (Alemania)



asociación  
síndrome  
hemolítico  
urémico  
atípico  
España



# Síndrome Hemolítico Urémico atípico (SHUa)

## ¿qué es el SHUa?



**Síndrome** Conjunto de síntomas. Anemia, palidez, disminución volumen de la orina, proteinuria, alta presión arterial, dolor abdominal.



**Urémico.** Afecta a los riñones. Daño severo en los glomérulos, deterioro - pérdida función renal.



**Ultra rara.** Menos de 1 caso por millón de habitantes. Hay más de 7000 enfermedades raras y solo el 1% tienen un tratamiento eficaz ... el SHUa forma parte del 1%, con un tratamiento eficaz.



**45% de los pacientes** han sufrido SHUa antes de los 11 años. ...pero es una enfermedad que puede afectar tanto a pediátricos como adultos.

(datos extraídos de la encuesta a Pacientes, realizada por la Alianza SHUa y Eurordis 2014)



### ¿Por qué puede debutar el SHUa?

Factores ambientales ... infecciones  
Embarazo  
Anticonceptivos orales  
Intervenciones quirúrgicas  
Por inmunosupresores  
Trasplantes (de médula ósea & órgano)  
Anormalidades del complemento

**Eculi  
zumab**



### Como están los pacientes SHUa

50% con Eculizumab  
15% trasplante renal + Eculizumab  
solo 2% doble trasplante hepato-renal

datos extraídos de la encuesta a Pacientes, realizada por asociaciones SHUa Europeas y Eurordis 2014



Creada en 2012 y con ámbito nacional, ASHUA es la única asociación dedicada a la información y concienciación sobre esta enfermedad. Punto de encuentro entre pacientes y profesionales de la Salud. Porque solo un diagnóstico rápido y eficaz, SALVARÁ VIDAS.

**Declarada de Utilidad Pública en 2015**



**Hemolítico.** Afecta a la sangre. Destrucción de glóbulos rojos y disminución de las plaquetas, formación de trombos y daño en el endotelio vascular



**Atípico.** Tiene origen genético. En su mayoría por una activación descontrolada del Sistema del Complemento (mecanismos de defensa). Difiere del SHU típico por tener peor pronóstico y recurrencia.



**Menos de 48 horas** ...para sufrir fallo renal, fallo multiorgánico o peor aún ...la pérdida de la vida.



**Análisis genéticos.** imprescindibles para conocer bien el SHUa  
80% pacientes con análisis genético... y aplicar el tratamiento más eficaz.

(datos extraídos de la encuesta a Pacientes, realizada por la Alianza SHUa y Eurordis 2014)

ASHUA España

C/ Rey Juan Carlos I, 18  
12530 Burriana (CS) · SPAIN  
declarada de Utilidad Pública

Tel.: (+34) 667 766 179

info@ashua.es  
www.ashua.es

iBook ASHUA



Download on  
**iBooks**

