

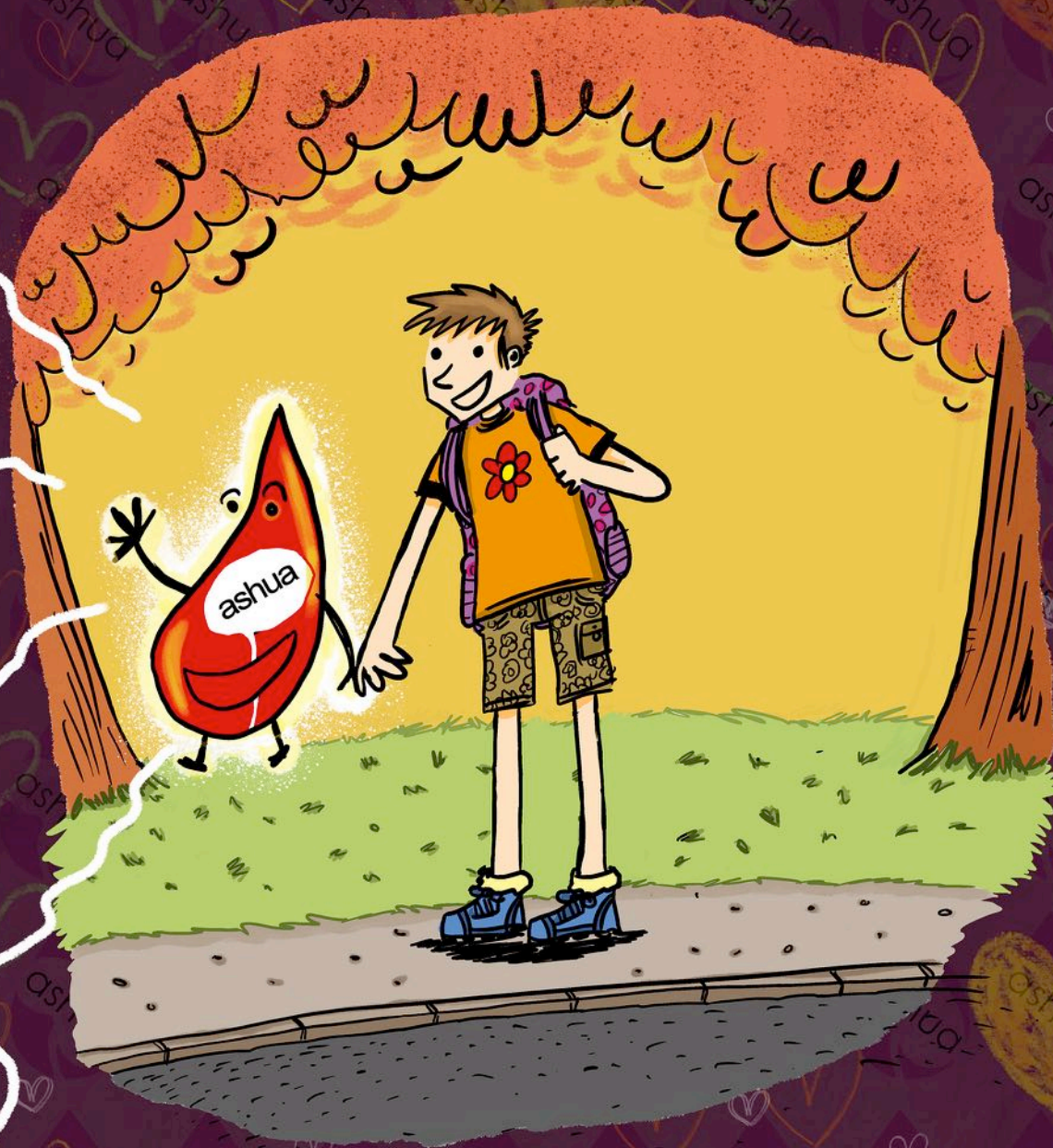
NO ESTÁS SOLO

¡PUES CLARO QUE NO!

¿SABES QUÉ ES EL SHUA?

¿CONOCES NUESTRA ASOCIACIÓN?

¡PODEMOS AYUDARTE!



asociación síndrome hemolítico urémico atípico
spanish association for atypical hemolytic uremic syndrome



Este muchacho tan feliz es **Tomás**. Aquí lo vemos acompañado de su fiel mascota. Como a todos los niños de su edad, le encanta pasear por el campo y disfrutar de todo lo que la naturaleza puede ofrecerle. Tomás tiene sólo diez años... Y aunque todavía no lo sabe, las cosas van a cambiar. Sus riñones, unos riñones sanos y fuertes, fallan de repente.



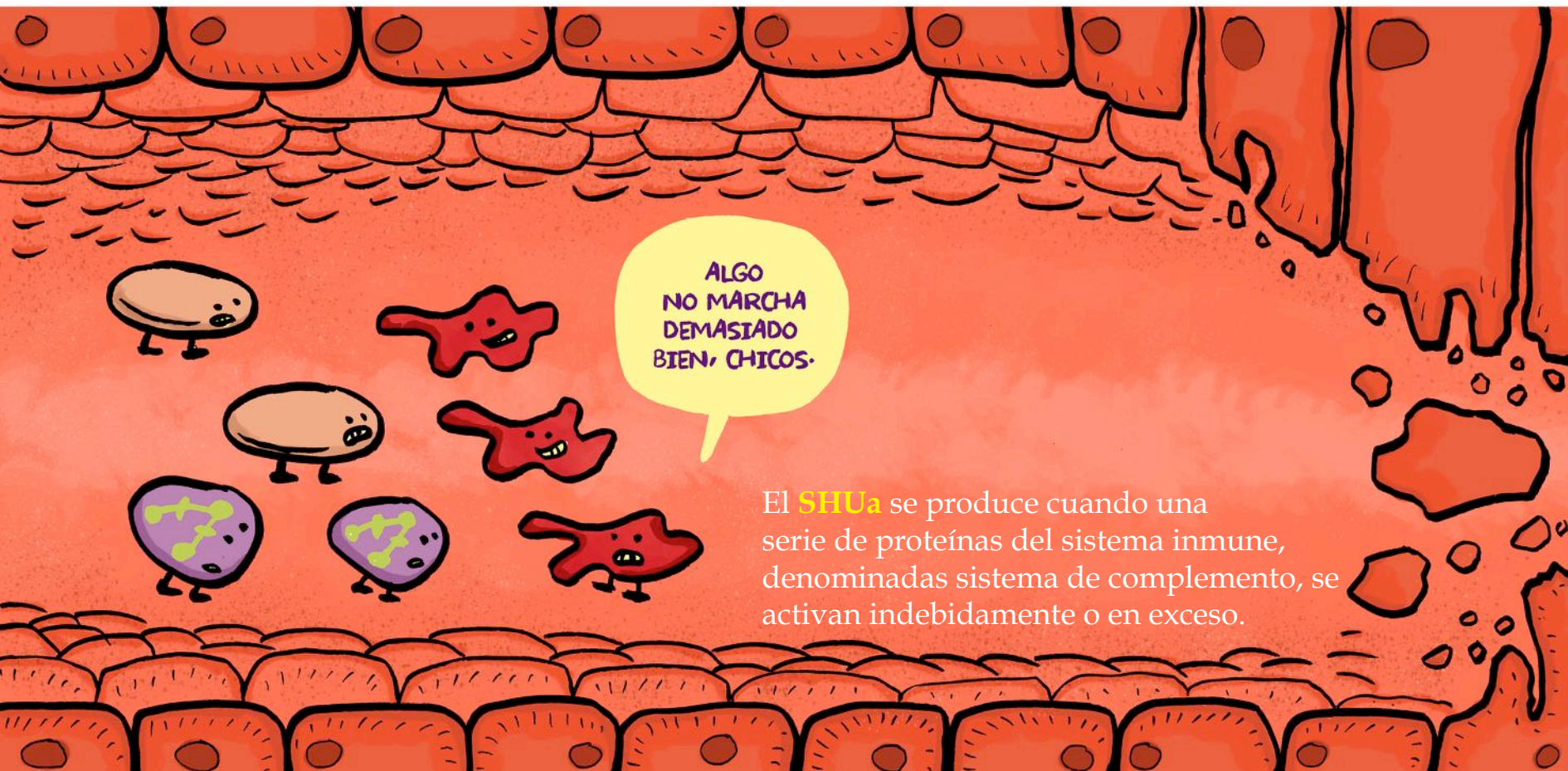
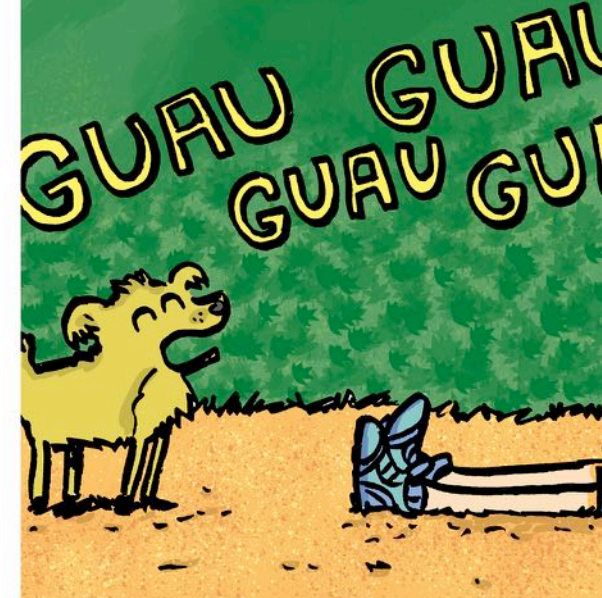
El Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (**SHUa**) tiene una incidencia de dos casos por millón de habitantes.



Se trata de una enfermedad muy grave y rara. Cada caso es distinto al otro, lo que añade dificultad al diagnóstico y al tratamiento.



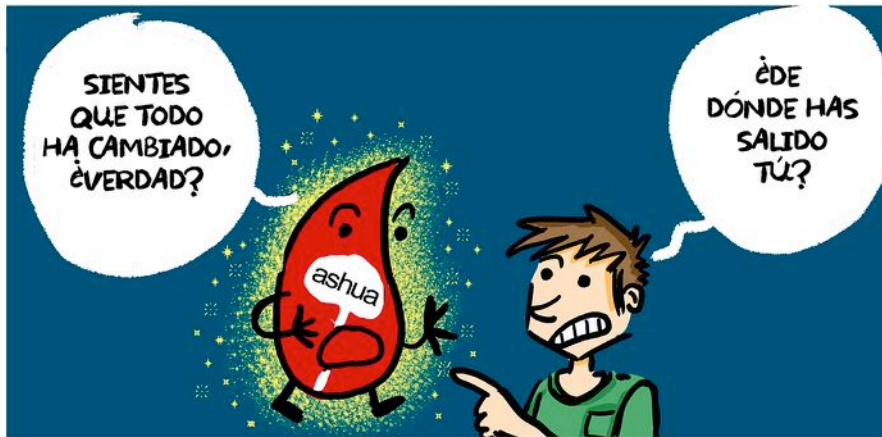
Los síntomas iniciales pueden incluir cansancio, vómitos, palidez, fiebre, disminución de orina...



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



Pero todos estos procesos se traducen en una única verdad: Cuando el SHUa aparece en tu vida, o en la de algún familiar, todo cambia para siempre. Surgen en tu vocabulario palabras nuevas (diálisis, nefrología...), nuevos tipos de dieta, nuevos hábitos saludables, pequeñas rutinas, infinidad de detalles que enmascaran una verdad: **Te sientes sólo.**



Todos ellos han encontrado un valioso apoyo en **ASHUA**.

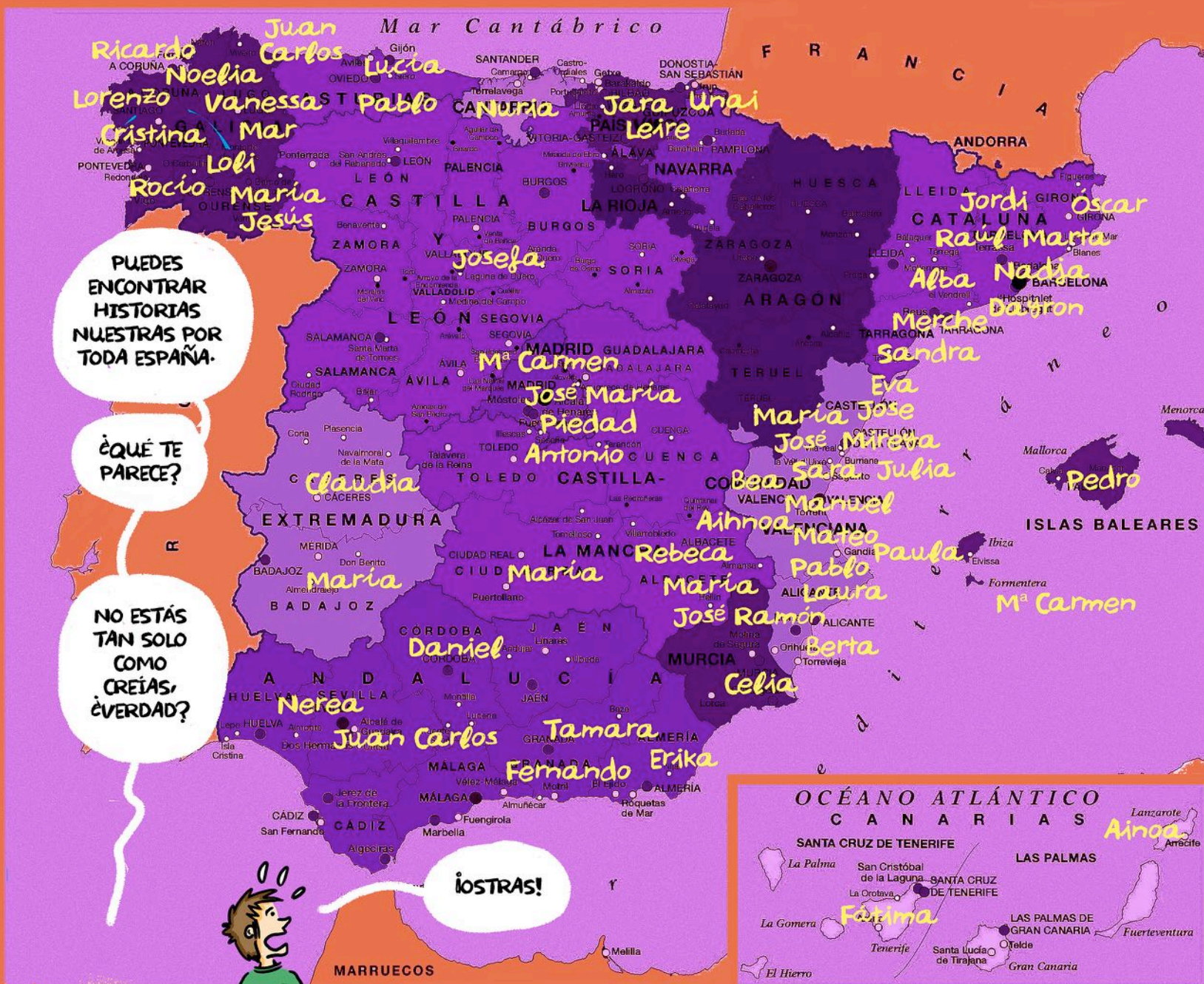
Nuestra asociación quiere llegar al **OBJETIVO CERO**, cero pérdidas de función renal y cero pérdidas de seres queridos.



Para que las familias con defectos genéticos, conozcan el alcance del SHUa y como evitar situaciones de riesgo.

Tanto para Doctores sin experiencia en SHUa como a los pacientes y familias. Es fundamental la **INFORMACIÓN** y **FORMACIÓN** de los pacientes ante una enfermedad muy poco frecuente y crónica.





Somos una asociación que no deja de crecer y pretendemos servir como...

Fuente de información sobre el SHUa, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales de la salud que no hayan tenido experiencia previa en el manejo de esta enfermedad.

Punto de encuentro entre pacientes, profesionales de la Salud y administración pública.

Apoyo y tranquilidad. Aportar apoyo y tranquilidad en momentos difíciles (donde la enfermedad es potencialmente mortal)





Las siguientes historias, pueden ser las más representativas bajo el punto de vista de evolución del SHUa, en las diferentes fases del conocimiento de la enfermedad y aparición de tratamientos farmacológicos, disponible en España desde el 2011.

Son las historias de algunos de nuestros amigos...

Jara.

Niña que debuta con SHUa en un Hospital donde la Dra empezaba a especializarse en esta enfermedad. Sin tener aun disponible el único medicamento capaz de frenar la hemólisis en el SHUa en ese momento, se trata con otras terapias que resultan ser eficaces debido a que Jara no tiene defecto genético, sino tiene anti cuerpos anti Factor H. Con esto queremos decir, que dependiendo del factor que predispone al paciente a sufrir SHUa, el tratamiento puede ser diferente, pero sobre todo destacar la profesionalidad de la Dra al empezar a conocer esta enfermedad en el 2010. Aunque estuvo varios meses en el hospital, Jara NO ha perdido la función renal, y por lo tanto hoy es una niña normal que solo tiene que llevar un control.

Jose.

Debuto con SHUa de forma muy severa, en pocas horas perdió totalmente la función renal, ingresado en la UCI, y con hipertensión descontrolada. Sucedió en el 2006, cuando se empezaba a estudiar el SHUa, y por lo tanto debió mantenerse en diálisis durante varios años, en ese momento no se sabía cual podría ser la solución, es decir, debía quedarse en diálisis de forma indefinida hasta que apareciesen nuevos avances. En el 2010 con la aparición de un fármaco capaz de frenar completamente la hemólisis y por tanto la reaparición del SHUa, se pudo realizar el trasplante renal, volviendo a una vida normal, con los controles pertinentes que una persona trasplantada, pero totalmente integrado en la escuela, con los amigos y una vida familiar normal. Este caso es un claro ejemplo de la evolución del SHUa, del conocimiento y de los nuevos tratamientos desarrollados en los últimos años. Confirma también la profesionalidad de nuestros hospitales y doctores, los cuales en pocos años han conocido el SHUa, como manejarlo pero además el Ministerio de Sanidad al incorporar un medicamento innovador rápidamente, pero que SALVA VIDAS. Este caso demuestra como se pasa de una época "oscura", sin solución, con grandes riesgos para la salud, a una nueva época, con liderazgo en el control del SHUa en España, y con disponibilidad de tratamientos innovadores.

Nadja.

El caso de esta niña, es la situación más positiva de todas, y por lo tanto este caso entraría dentro de nuestro OBJETIVO CERO, ya que Nadja debuta con SHUa de una forma muy severa, prácticamente perdiendo toda su función renal y estando ingresada en la UCI. Gracias al conocimiento de los doctores y estar en un Hospital de referencia, se trata a Nadja de inmediato con el fármaco adecuado. A los pocos días empieza a recuperarse, y hoy en día tiene la función renal al 100%, sin necesidad de trasplante, y solo tiene que seguir un control cada 15 días. Disfruta de la vida como cualquier niña de su edad.

Felisa.

Debutó en SHUa hace muchos años, cuando aun no se conocía nada sobre esta enfermedad, perdiendo completamente la función renal y debiendo recibir un trasplante renal, que también perdió por un nuevo debut del SHUa. Desde ese momento, permaneció en diálisis con las problemáticas que esto supone, riesgos constantes y deterioro del cuerpo. Felisa nos dejó hace unos años esperando un nuevo trasplante, en este caso combinado con el medicamento que permite evitar nuevos debuts de SHUa. Este caso lo clasificaríamos con un objetivo totalmente negativo para la asociación. Aunque la pérdida de la función renal y la pérdida del primer trasplante sucedió hace bastantes años, cuando aun no había literatura y experiencia sobre el SHUa, si que es verdad que nos dejó cuando el medicamento ya estaba autorizado, sin embargo no llegó a tiempo un nuevo trasplante.



ASHUA

Email: info@ashua.es

www.ashua.es

C/ Rey Juan Carlos I, nº18 - 12530 - España

Teléfono: (+34) **667 766 179**



@ashua_spain



Ahus España Ashua Burriana



SHUa Ashua

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1, Sección 1, Numero Nacional: 599284

¡QUEREMOS
AYUDARTE
CON EL SHUA!

