

# Exploremos qué es el SUHa juntos



## EL CAMINO DE UN NIÑO

Obtener más información acerca del síndrome urémico hemolítico atípico (SUHa)

Tu médico solo te dijo que tienes **síndrome urémico hemolítico atípico** o **SUHa**. Probablemente sientes un poco de miedo y puedes tener un montón de preguntas. Este folleto está diseñado para responder a algunas de esas preguntas y ayudarte a conocer el SUHa.

<b>Comenzar a recorrer el camino:</b> ¿Qué es el SUHa?	2
<b>¿Qué hace que me sienta mal cuando tengo SUHa?</b>	4
<b>Visita al médico:</b> hacerte un control	6
<b>Preguntas que puedes pensar en el camino</b>	7
<b>Seguir recorriendo el camino</b>	8
<b>Grupos de apoyo:</b> lugares para obtener más información	10
<b>Definiciones:</b> palabras nuevas que es probable que escuches	12
<b>Referencias</b>	13
<b>Más información:</b> notas y preguntas	14

No estás solo en su camino con el SUHa. Usa este folleto con los miembros de su familia, médicos y enfermeros para obtener más información acerca del SUHa.

*Es posible que desconozcas algunas palabras que se usan cuando se habla del SUHa. Están escritas en **negrita** o en color **naranja** y sus definiciones pueden encontrarse en la parte posterior de este folleto.*



✕ Comencemos.

# EL CAMINO DE UN NIÑO

Explorar el SUHa juntos



## Comenzar a recorrer el camino: ¿Qué es el SUHa?

Probablemente, tu médico te dijo que el SUHa es una enfermedad muy grave. Es posible que te preguntes qué es realmente esta enfermedad y cómo te afectará. Lo primero que debes saber es que tu médico hará todo lo posible para ayudarte a manejar el SUHa.

El SUHa es una enfermedad de por vida que afecta el sistema sanguíneo del cuerpo.<sup>1</sup>



### SANGRE

La **sangre** es una parte especial del cuerpo que tiene muchos trabajos. Se ve como un líquido rojo, pero en realidad está llena de muchas partes diferentes, como células, proteínas y un líquido llamado plasma. La sangre viaja por todo el cuerpo en tubos llamados vasos. Si uno de esos tubos se rompe, es posible que veas la sangre, por ejemplo, cuando te raspas la rodilla.

Normalmente, la sangre fluye a través de los vasos sanguíneos, desde el corazón hacia resto del cuerpo y viceversa. La sangre transporta elementos, como oxígeno, nutrientes y energía a todas las diferentes partes del cuerpo y elimina cosas que el cuerpo ya no necesita.

Con el SUHa, los pequeños vasos que llevan la sangre alrededor del cuerpo pueden bloquearse.<sup>2-5</sup> Cuando la sangre no fluye sin dificultad o si no fluye en absoluto a los órganos, los órganos no funcionan correctamente y esto puede hacer que te sientas mal.<sup>2,4</sup>

## ¿Qué sucede cuando una persona tiene SUHa?

Es posible que ya te hayas sentido mal debido al SUHa. Es posible que ya hayas tenido dolor de estómago o dolor de cabeza, o que hayas notado **orina** de color rojo o marrón cuando fuiste al baño.<sup>1,3,6,7</sup> Si tienes cualquiera de los siguientes signos y síntomas del SUHa, asegúrate de informar a tus padres, a un maestro o a un adulto de inmediato:

- Te sientes un poco confundido
- Tienes dificultad para respirar
- Sensación de cansancio
- Dolor de estómago
- Vómitos
- Tienes diarrea

Ahora que tus médicos saben que tienes SUHa, hay cosas que pueden hacer para ayudarte a sentirte mejor.<sup>4</sup>



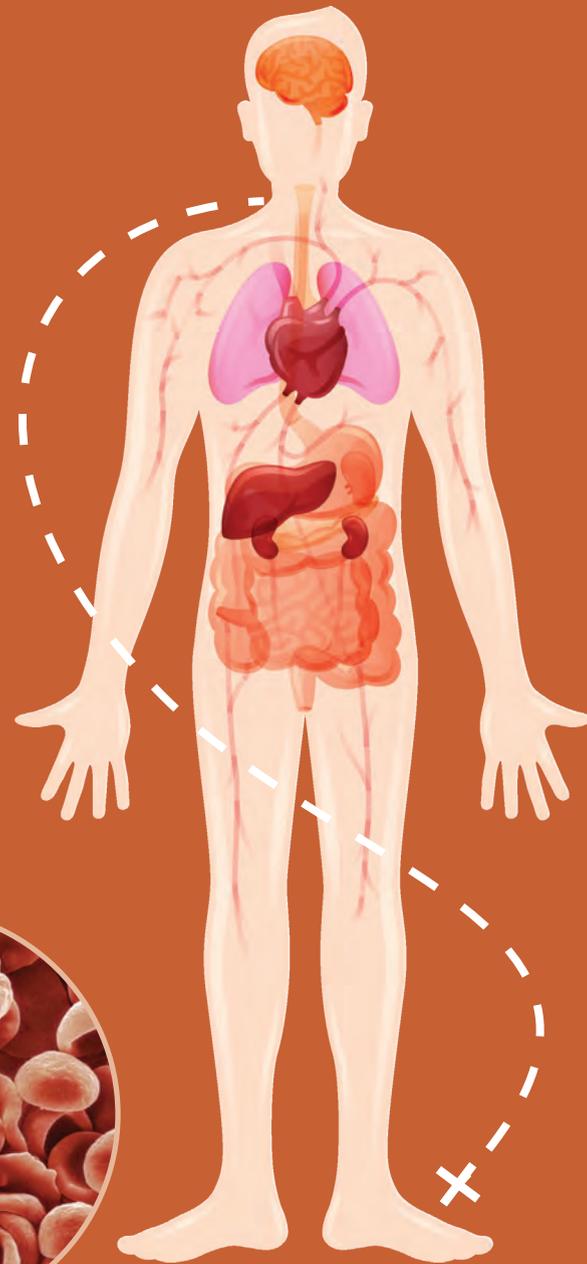


## ¿Qué hace que me sienta mal cuando tengo SUHa?

La sangre transporta un montón de elementos a través del cuerpo. Una cosa importante que lleva la sangre son las **plaquetas**. Las plaquetas son pequeñas partes de la sangre que ayudan a detener el sangrado cuando te lesionas, como un corte o un moretón.<sup>2</sup> Las plaquetas funcionan agrupándose entre sí para formar **coágulos**.

Otra parte de la sangre, llamada **complemento**, ayuda a luchar contra las infecciones.<sup>2</sup> En las personas con SUHa, el complemento está hiperactivo y esto hace que las plaquetas formen coágulos cuando no deberían hacerlo.<sup>2,3,8</sup> Una vez que los coágulos se forman dentro de las pequeñas paredes de los vasos sanguíneos, la sangre no pueden viajar por todo el cuerpo de manera correcta. Estos coágulos pueden causar daños en los riñones, el corazón, el cerebro y otros órganos.<sup>2,9</sup>

Una persona con SUHa y un complemento hiperactivo puede enfermarse gravemente y a menudo necesita atención de médicos especiales en un hospital para tratar y solucionar los daños y salvar, o incluso sustituir, los órganos que se dañan. Es importante que tú y tu médico trabajen juntos para ayudarte a manejar tu enfermedad.



## ¿Qué partes del cuerpo pueden verse afectadas por el SUHa?



### CEREBRO

El cerebro es la parte del cuerpo que controla la forma en que los órganos y los músculos se mueven y funcionan. ¡Es el jefe del cuerpo!



### RIÑONES

Los riñones producen la orina y ayudan a deshacerse de los elementos de la sangre que el cuerpo ya no necesita.



### CORAZÓN

El corazón está en tu pecho y bombea sangre a través del cuerpo. Los enfermeros y los médicos pueden escuchar tu corazón con un dispositivo llamado **estetoscopio**.



### ESTÓMAGO E INTESTINOS

El estómago y los intestinos digieren los alimentos que consumes y los transforman en energía para el cuerpo. Cuando te sientes lleno después de comer, ¡es porque tu estómago está lleno de comida!

## Visita al médico: hacerte un control

Debido a que tienes una enfermedad de por vida, tendrás que visitar a tu médico y hacerte análisis de sangre con frecuencia. Los controles ayudan a tus médicos y enfermeros a obtener más información acerca de lo que está sucediendo dentro de tu cuerpo. Cuando vayas al médico, este escuchará tu corazón y tus pulmones con un estetoscopio.

Es posible que el médico mire tus ojos, oídos y garganta. Es posible que un enfermero tome tu temperatura con un **termómetro**, algo que tus padres pueden haber hecho cuando estabas enfermo y tenías fiebre. Es posible que un enfermero te coloque un brazalete en el brazo y lo bombee para llenarlo de aire de modo que se ajuste alrededor de tu brazo, esto se llama **brazalete para presión arterial**. El brazalete para presión arterial indica al médico cómo se mueve la sangre en tu cuerpo. A continuación presentamos algunos términos y algunas definiciones que puedes escuchar en el consultorio del médico.



## DESAFÍO DE CONTROL

*¿Puedes unir los términos de la izquierda con las definiciones de la derecha?*

- |                       |   |
|-----------------------|---|
| 1. ANÁLISIS DE SANGRE | A es una parte de la sangre que ayuda a combatir las infecciones.   |
| 2. DIÁLISIS           | B es un médico que se ocupa de los niños.   |
| 3. HEMATÓLOGO         | C es un médico que se especializa en el estudio y el tratamiento de los riñones.                          |
| 4. COMPLEMENTO        | D es un médico que se especializa en el estudio y el tratamiento de la sangre.                            |
| 5. NEFRÓLOGO          | E cuando un médico te saca sangre para probar qué hay en ella.  |
| 6. PEDIATRA           | F es un proceso que los médicos usan para limpiar la sangre cuando los riñones no están funcionando bien. |

1. E; 2. F; 3. D; 4. A; 5. C; 6. B

## Preguntas que puedes pensar en el camino

### ¿Qué sucederá cuando regrese a la escuela?

Has faltado algunos días a la escuela cuando estabas enfermo. Tu equipo de atención de la salud puede ayudarte a trabajar con la escuela para ponerte al día. Más importante aún, están ahí si necesitas hablar con alguien.

### ¿A quién debo decirle si me vuelvo a sentir mal?

Debes decirle a un adulto de inmediato si no te sientes bien. Habla con tus padres o un maestro si te sientes mal.

### ¿Con qué frecuencia tengo que visitar a mi médico?

Debido a que el SUHa no desaparece,<sup>10</sup> es probable que visites a tu médico con frecuencia. También es posible que visites a médicos nuevos. Estos médicos trabajarán contigo para ayudarte a aprovechar al máximo tu atención médica.

### ¿Siempre tendré SUHa?

Sí, porque el defecto genético que causa el SUHa no desaparece. Tú y tu médico, en equipo, trabajarán juntos para manejar el SUHa.

### ¿Quién contrae el SUHa?

Cualquier persona puede tener el SUHa, un niño o una niña, sea niño o adulto. El SUHa es una enfermedad rara.<sup>2,5,8</sup> Esto significa que tú y tu familia pueden no conocer a nadie más que tenga SUHa. Es posible que desees obtener más información acerca de otros niños que tienen SUHa. Probablemente ellos tengan algunos de los mismos sentimientos que estás teniendo tú.

## Seguir recorriendo el camino

Puede que te sientas diferente ahora que sabes que tienes SUHa, pero sigues siendo el mismo niño que eras antes. Es normal estar triste, enojado, feliz o confundido. Tómate un tiempo para averiguar con quién puedes hablar cuando tienes preguntas, si no te sientes bien o si estás molesto. Es importante que recuerdes que muchas personas quieren ayudar para que te sientas mejor.

Usa el siguiente espacio para dibujar una imagen de cómo te sientes, la puedes compartir con los miembros de tu familia, médicos y enfermeros. Esto puede ayudar a que las personas que conoces entiendan cómo te sientes por dentro, para que puedan ayudarte.



*Usa este espacio para dibujar cómo te sientes o para mostrar qué parte de tu cuerpo te está molestando.*

## Adelante, completa estas preguntas.



¿Con quién puedes hablar cuando estás en tu casa?



¿Con quién puedes hablar cuando estás en la escuela?



Cuando tienes preguntas acerca del SUHa, habla con tu médico o enfermero.

El nombre de tu médico es:

El nombre de tu enfermero es:



Cuando no te sientes como siempre, ¿qué te anima?



¿Qué puedes llevar al consultorio del médico para hacer que el tiempo pase más rápido?

## Grupos de apoyo: Lugares para obtener más información

Puedes encontrar más información acerca del SUHa en Internet. Recuerda pedir permiso a tus padres antes de entrar en Internet, y comparte y revisa esta información con ellos.

# aHUSSource

atypical Hemolytic Uremic Syndrome (aHUS)

### Fuente SUHa (aHUS Source)

Proporciona a los pacientes y a las personas a cargo de su cuidado información acerca del SUHa, junto con una guía para ayudarlos y para ayudar a su médico a trabajar juntos en el manejo del SUHa. También puedes acceder a OneSource™, donde puedes hablar con un enfermero registrado para hacer preguntas acerca del SUHa.

Sitio web: [www.ahussource.com](http://www.ahussource.com)

### Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (Genetic and Rare Diseases Information Center, GARD)

Ayuda a las personas a encontrar información acerca de enfermedades genéticas y raras. Los especialistas en información están disponibles para hablar contigo acerca del SUHa en inglés y español.

Sitio web: [www.rarediseases.info.nih.gov/GARD](http://www.rarediseases.info.nih.gov/GARD)



### Fundación de SUH atípico (Atypical HUS Foundation)

Una organización voluntaria abierta a pacientes, personas encargadas de su cuidado, familiares, amigos, investigadores y personal médico. La Fundación alienta a que los pacientes y los investigadores compartan información y sus experiencias personales para promover una mejor comprensión del SUHa. El objetivo general es reunir a las personas para mejorar la vida de los pacientes y las familias que sobrellevan el SUHa.

Sitio web: [www.atypicalhus.ning.com](http://www.atypicalhus.ning.com)



### Proyecto Global Genes Project

Una organización que trabaja para satisfacer las necesidades de las personas que viven con enfermedades raras. Esta organización tiene como objetivo crear conciencia sobre las enfermedades raras y proporcionar recursos y conexiones para los pacientes y sus familias. El proyecto Global Genes Project ofrece reuniones para los pacientes con SUHa y sus familias en todo el país.

Sitio web: [www.globalgenes.org](http://www.globalgenes.org)



Personalized Patient Support from Alexion

### Apoyo para las personas que viven con SUHa

OneSource es un programa personalizado que ofrece educación, manejo de casos y apoyo para los pacientes y para las personas encargadas de su cuidado. OneSource está integrado por administradores de casos de Alexion, que son todos enfermeros registrados con amplios conocimientos sobre el SUHa.

Sitio web: [www.AlexionOneSource.com](http://www.AlexionOneSource.com)



### Organización Nacional de Trastornos Raros (National Organization for Rare Disorders, NORD)

NORD está dedicada a ayudar a las personas con enfermedades raras o “huérfanas”. Esta organización ayuda a los pacientes a obtener acceso a programas de asistencia y ofrece reuniones para los pacientes con SUHa y para sus familias a fin de ayudarlos a comunicarse con los demás, y proporciona información sobre enfermedades raras al compartir las historias personales de los pacientes.

Sitio web: [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)



### Información, apoyo y educación para personas que viven con SUHa.

El propósito de la página de Facebook “Living with SUHa” es crear conciencia sobre el SUHa y formar una comunidad activa de pacientes, cuidadores y defensores para aprender juntos y compartir sus experiencias al vivir con la enfermedad.

Sitio web: [www.facebook.com/LivingWithAHUS](http://www.facebook.com/LivingWithAHUS)

## Definiciones: palabras nuevas que es probable que escuches

---

**El síndrome urémico hemolítico atípico (SUHa)** es una enfermedad que afecta la sangre y los vasos sanguíneos.<sup>2</sup> El SUHa puede hacerte sentir mal cuando la sangre no puede viajar a todas las diferentes partes de tu cuerpo.<sup>2</sup>

**La sangre** fluye a través del cuerpo en pequeños tubos llamados vasos sanguíneos. Transporta elementos importantes, como la energía y los nutrientes, a todas las partes del cuerpo.

**El brazalete para presión arterial** es una herramienta que el médico puede usar para saber cómo fluye la sangre a través de los vasos sanguíneos. Lo envolverá alrededor de tu brazo y la sensación es agradable y cómoda.

**Un coágulo** es sangre que se convirtió de estado líquido a sólido y bloquea el flujo de la sangre en los vasos sanguíneos. Un coágulo puede bloquear la sangre e impedir que llegue hasta donde tiene que ir.

**El sistema de complemento** es una parte natural del sistema inmunitario que ayuda a proteger el cuerpo de sustancias extrañas, como bacterias u otras infecciones.<sup>2</sup> El sistema de complemento consta de cuatro grupos de proteínas que se encuentran en la sangre.<sup>2</sup>

**La creatinina** es un producto de desecho de los músculos. Por lo general, los riñones funcionan para deshacerse de la creatinina del cuerpo y lo hacen poniéndola en la orina. Si tienes demasiada creatinina en la sangre, podría significar que los riñones no están funcionando de manera correcta.

**Una enfermedad genética** es un tipo de enfermedad con la que naciste. No hiciste nada que causara el SUHa. Siempre tendrás SUHa; sin embargo, tú y tus médicos pueden trabajar juntos para hacer que te sientas bien siempre.

**Las plaquetas** (o trombocitos) son células sanguíneas cuya función es ayudar a la coagulación de la sangre para detener el sangrado.

**El estetoscopio** es un instrumento que el médico usará para escuchar tu corazón.

**El termómetro** es una herramienta que el médico usará para tomar la temperatura de tu cuerpo.

**La orina** es un líquido que sale cuando vas al baño. Esta es la forma en que tu cuerpo se deshace de las cosas que ya no necesita.

## Referencias

---

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(10):1844-1859.
2. Noris M, Remuzzi G. Atypical hemolytic-uremic syndrome. *N. Engl. J. Med.* 2009;361(17):1676-1687.
3. Loirat C, Fremeaux-Bacchi V. Atypical hemolytic uremic syndrome. *Orphanet J. Rare Dis.* 2011;6:60.
4. Nester CM, Thomas CP. Atypical hemolytic uremic syndrome: what is it, how is it diagnosed, and how is it treated? *ASH Educ. Program Book.* 2012;2012(1):617-625.
5. Geerdink LM, Westra D, Wijk JAE van, et al. Atypical hemolytic uremic syndrome in children: complement mutations and clinical characteristics. *Pediatr. Nephrol.* 2012;27(8):1283-1291.
6. Ažukaitis K, Loirat C, Malina M, Adomaitiene I, Jankauskiene A. Macrovascular involvement in a child with atypical hemolytic uremic syndrome. *Pediatr. Nephrol.* 2014;29(7):1273-1277.
7. Neuhaus TJ, Calonder S, Leumann EP. Heterogeneity of atypical haemolytic uraemic syndromes. *Arch. Dis. Child.* 1997;76(6):518-521.
8. Kavanagh D, Goodship TH, Richards A. Atypical hemolytic uremic syndrome. *Semin. Nephrol.* 2013;33(6):508-530.
9. Zipfel PF, Heinen S, Skerka C. Thrombotic microangiopathies: new insights and new challenges. *Curr. Opin. Nephrol. Hypertens.* 2010;19(4):372-378.
10. Laurence J. Atypical hemolytic uremic syndrome (aHUS): making the diagnosis. *Clin. Adv. Hematol. Oncol.* 2012;10(10 Suppl 17):1-12.







Alexion® es una marca comercial registrada de Alexion Pharmaceuticals, Inc.  
© 2018, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Todos los derechos reservados. US/UNB-a/0103