

Para pacientes adultos y cuidadores

# APRENDER A VIVIR CON **SUH ATÍPICO**

---



LAS IMÁGENES CORRESPONDEN A ACTORES



## Tabla de contenidos

¿Qué es el SUH atípico?.....	4
¿Cuáles son algunos de los signos y síntomas del SUH atípico?.....	5
¿Qué es el sistema del complemento?.....	6
El sistema del complemento en el SUH atípico.....	7
¿Cómo se diagnostica el SUH atípico?.....	9
¿Cómo se trata el SUH atípico?.....	10
Cuidados.....	11
No estás solo en esto.....	12
Grupos de apoyo.....	13
Los cuidadores también necesitan apoyo.....	14
Términos útiles.....	15

*" Tu enfermedad no te define.  
Es solo una pequeña parte de tu vida. "*

**- Callie**

Hija, prometida, hermana y defensora de derechos, que vive con SUH atípico desde hace 12 años en Wisconsin, EE. UU.



# ¿QUÉ ES EL SUH ATÍPICO?

## Cuando el sistema inmunitario se descontrola

**El síndrome urémico hemolítico atípico (SUH atípico) es una enfermedad rara que ocurre cuando una parte del sistema inmunitario llamada sistema del complemento comienza a reaccionar de forma exagerada.** Esto puede deberse a una mutación genética u otra causa, como un medicamento, una enfermedad o un parto.

Cuando el organismo no puede controlar la actividad del complemento, el complemento ataca las paredes sanas de los vasos sanguíneos en lugar de las bacterias, los virus y otras partículas extrañas a las que generalmente ataca.

A medida que el complemento sigue atacando las paredes de los vasos sanguíneos, se forman coágulos de sangre en los vasos sanguíneos más pequeños del cuerpo, lo que reduce el flujo de sangre a varios órganos. Al mismo tiempo, los vasos sanguíneos se inflaman. Este daño, inflamación y coagulación se denomina microangiopatía trombótica, o **MAT**.

Si no se trata, la MAT puede comenzar a dañar órganos importantes como los riñones, el corazón y el cerebro. Los daños derivados de la MAT pueden producirse de manera repentina o gradual y pueden ser potencialmente mortales.

**EL SUH ATÍPICO ES POCO FRECUENTE:**

**APROXIMADAMENTE DE 3 A 9 PERSONAS DE CADA 1 MILLÓN LO TIENEN.**

**Ocurre con una frecuencia similar en niños y niñas, pero la padecen muchas más mujeres que hombres.**

Históricamente, el SUH atípico se consideraba una "enfermedad pediátrica", pero ahora se sabe que es más frecuente en adultos.

LAS IMÁGENES  
CORRESPONDEN  
A ACTORES

# ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL SUH ATÍPICO?

## Síntomas que puedes tener

Muchos de los síntomas del SUH atípico también son signos y síntomas de la MAT, el trastorno que ocurre cuando el cuerpo ya no puede controlar la actividad del complemento. Estos signos y síntomas son comunes a muchas afecciones y pueden hacer que el SUH atípico sea difícil de diagnosticar. Además, lo más probable es que no haya dos personas que experimenten exactamente el mismo proceso con esta enfermedad; puede que tenga solo unos pocos síntomas o varios de ellos.

## EL SUH ATÍPICO PUEDE DAÑAR ALGUNOS DE LOS PRINCIPALES ÓRGANOS Y SISTEMAS DEL CUERPO<sup>a</sup>



LAS IMÁGENES  
CORRESPONDEN  
A ACTORES

### Cerebro y sistema nervioso

- Los pacientes con SUH atípico pueden experimentar varios síntomas graves asociados al cerebro y al sistema nervioso entre los que se incluyen confusión, inflamación cerebral, convulsiones y accidente cerebrovascular.

### Ojos

- La visión puede volverse borrosa o dolorosa. Los vasos sanguíneos de la retina pueden obstruirse e incluso pueden aparecer puntos de sangre en los ojos, un signo de hemorragia de los vasos sanguíneos.

### Pulmones

- El SUH atípico puede causar hemorragia y líquido en los pulmones o dificultar la respiración.

### Corazón

- Los pacientes con SUH atípico pueden experimentar síntomas relacionados con el corazón. Estos síntomas pueden incluir la formación de coágulos de sangre en las arterias, el endurecimiento y estrechamiento de las venas, el aumento de la presión arterial, enfermedades cardíacas e infartos.

### Riñones

- Los pacientes con SUH atípico pueden sufrir enfermedad renal e insuficiencia renal.
- El análisis para detectar niveles altos de creatinina en sangre y niveles altos de proteína en orina puede indicar si los riñones están funcionando correctamente.
- La TFGe es otra prueba que puede ayudar a determinar la velocidad a la que funciona un riñón. En pacientes con SUH atípico, los niveles de TFGe suelen disminuir, lo que indica que un riñón no está funcionando tan bien como debería.
- Cuando los riñones comienzan a fallar, los pacientes suelen someterse a diálisis, un procedimiento médico que ayuda a limpiar la sangre. A veces puede ser necesario un trasplante de riñón.

### Aparato digestivo

- Hay varios síntomas del SUH atípico que afectan el aparato digestivo, también conocido como sistema gastrointestinal. Estos incluyen náuseas y vómitos, diarrea y dolores abdominales. Algunas personas pueden experimentar hinchazón de diferentes órganos del aparato digestivo, incluidos el estómago, los intestinos y el páncreas.

<sup>a</sup>Estos síntomas no incluyen todos los síntomas que pueden estar asociados al SUH atípico.

# ¿QUÉ ES EL SISTEMA DEL COMPLEMENTO?

## Un componente importante del sistema inmunitario

El sistema inmunitario examina constantemente el cuerpo en busca de bacterias, virus y cualquier otro organismo extraño. El sistema del complemento ayuda a eliminar sustancias extrañas e indeseadas.

## Cómo funciona normalmente el complemento...

En situaciones normales, el complemento es bueno. El sistema inmunitario activa el complemento cuando necesita ayuda para destruir cuerpos extraños.



El cuerpo también tiene formas de reducir y controlar la actividad del complemento cuando esta no es necesaria.

# EL SISTEMA DEL COMPLEMENTO EN EL SUH ATÍPICO

## ...y por qué el complemento en el SUH atípico no actúa con normalidad

El problema en el SUH atípico es que el complemento se vuelve hiperactivo y el cuerpo no puede controlarlo. Una vez que se activa el complemento, funciona de manera excesiva y no se para. Simplemente continúa, como un hámster corriendo en una rueda que nunca se detiene. Finalmente, el complemento causa la enfermedad al atacar a las propias células sanas del cuerpo y causar la MAT.



En el SUH atípico, casi cualquier cosa a la que el sistema inmunitario reaccione (estrés, enfermedad, cirugía, infección, medicación, incluso el parto) podría activar el complemento de manera excesiva y causar MAT.

*" El conocimiento sobre nuestra enfermedad aumenta constantemente. "*

**- Magnus**

Programador informático y padre, vive con SUH atípico en Suecia

Si bien el SUH atípico puede parecer abrumador, **tu médico puede ayudarte a tratarlo de diferentes maneras.**



# ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SUH ATÍPICO?

## No existe una prueba única para diagnosticar el SUH atípico

El SUH atípico es una enfermedad rara. Puede parecerse mucho a otras enfermedades que pueden causar MAT, como la púrpura trombocitopénica (TTP, una afección en la que se forman coágulos en los vasos sanguíneos) y SUH-STEC (SUH causado por una toxina en lugar de por un mal funcionamiento del sistema inmunitario). Esto puede dificultar que los médicos diagnostiquen el SUH atípico.

Los médicos tienen que realizar varias pruebas para excluir la posibilidad de estos otros trastornos a fin de determinar con certeza si alguien tiene SUH atípico.

Estas son algunas de las pruebas que pueden realizar y los resultados que deben buscar:

- **Recuento plaquetario bajo**

Las plaquetas desempeñan un papel importante en la formación de coágulos de sangre. Según el nivel al que descendan los niveles de plaquetas, tu cuerpo puede tener problemas para formar coágulos de sangre después de una lesión. Entre los primeros signos se incluyen sangrado de las encías y pequeños puntos morados, rojos y marrones (o hematomas) en la piel.

- **TFGe baja**

Los médicos usan la TFGe para determinar el buen funcionamiento de los riñones. Una TFGe baja puede indicar que tiene algún tipo de daño renal.

- **Niveles altos de lactato deshidrogenasa (LDH)**

Los niveles altos de LDH son un signo de daño tisular, incluida la hemólisis, que se produce cuando los glóbulos rojos se rompen y se convierten en esquistocitos durante la MAT.

- **Creatinina alta**

La creatinina es una proteína que, cuando se encuentra en niveles más altos de lo normal, puede ser un signo de daño renal.

Si bien estas son las pruebas que se usan comúnmente para ayudar a diagnosticar el SUH atípico, los médicos también pueden realizar otras pruebas para confirmar el diagnóstico. Consulta **Términos útiles** en la página 15 para obtener más información.

# ¿CÓMO SE TRATA EL SUH ATÍPICO?

## La buena noticia es que el SUH atípico se puede controlar

► **Debes trabajar en estrecha colaboración con tu médico para crear un plan de tratamiento adecuado para ti.**

Recuerda que debes informar siempre a tu médico sobre cualquier posible síntoma que tengas. Estos síntomas pueden incluir confusión o debilidad, dificultad para respirar o cansancio. Hay muchos síntomas asociados al SUH atípico, y tu equipo de atención médica está aquí para ayudarte.

### **Aquí tiene algunos consejos para prepararte para hablar con tu equipo de atención sanitaria**

- Lleva un diario para poder registrar tus síntomas y analizarlos.
- Escribe tus preguntas y los temas que desees discutir.
- Pregunta si puedes grabar la cita.
- No tengas miedo de pedirle a tu médico que te aclare cualquier cosa que no comprendas.
- Conserva copias de todos los resultados de tus análisis.



## Cuida tu mente, tu cuerpo y tu espíritu

El SUH atípico puede parecer abrumador, pero existen maneras de ayudarse a sí mismo en este viaje. Habla siempre con tu médico antes de cambiar la dieta, la actividad física o las rutinas diarias.

- **Trata de reducir el ritmo de actividad y tómate un día de vez en cuando. Controlar tu propio ritmo puede ayudar a conservar un buen nivel de energía.**
  - A veces, el SUH atípico puede ser agotador. Aprender a controlar tu propio ritmo puede permitirte seguir disfrutando de muchas de las mismas actividades de las que disfrutabas antes. Piensa en la posibilidad de llevar un planificador para tener un registro de tus actividades. Esto puede ayudarte a identificar cuándo se te está exigiendo demasiado y así puedes planificar tus actividades en consecuencia y aprovechar al máximo cada día.
- **No tengas miedo de hablar. El bienestar mental es importante.**
  - Está bien pedir ayuda.
  - Si tienes alguna inquietud, nunca te avergüences de exponerla a tu médico. Es posible que tengan sugerencias que te ayuden a sobrellevar tu periplo por el SUH atípico.
- **Crea un sistema de apoyo.**
  - Confía y busca apoyo en amigos y familiares.
  - Únete a un grupo de apoyo. Puede que te resulte útil comunicarte con otras personas con SUH atípico.
  - Confía en tu equipo de atención médica.
  - El programa de servicios para pacientes OneSource™ de Alexion también puede ofrecer apoyo a los pacientes que cumplan los requisitos correspondientes.

Estos son algunos ejemplos de recursos para cuidar el bienestar de la mente y el cuerpo. Estos ejemplos de recursos generales para el bienestar de la mente y el cuerpo que se enumeran a continuación no tratan el SUHa y no reemplazan la atención médica individualizada que pueda prestarte un médico cualificado. Estos sitios no están afiliados a Alexion Pharmaceuticals, Inc., ni bajo su control, y Alexion no influye ni es responsable de su contenido.

### [mindbodygreen.com](http://mindbodygreen.com)

- Un sitio web que te ayuda a inspirarse a vivir mejor al ofrecerte consejos sobre necesidades de bienestar mental, físico, espiritual, emocional y ambiental.

### [selfcaresday.com](http://selfcaresday.com)

- El sitio web SelfCareDay.com, de Crisis Text Line, brinda a los lectores una amplia variedad de herramientas para el cuidado personal para que puedan personalizar sus soluciones con el propósito de cubrir sus necesidades individuales.

### [zenhabits.net](http://zenhabits.net)

- Este sitio web se centra en ayudar a los usuarios a ser más conscientes. Los recursos incluyen talleres, libros y formación.

### [themindbodyspiritnetwork.com](http://themindbodyspiritnetwork.com)

- Si te interesan la salud holística y el bienestar alternativo, encontrarás una amplia variedad de recursos de apoyo en tu proceso a una vida más saludable, que incluyen desde un mentor personal hasta cumbres y comunidades en línea.

### [calm.com](http://calm.com)

- Calm.com, un sitio web y aplicación de meditación, ofrece una prueba gratuita. Como usuario nuevo, deberás responder una serie de preguntas sobre las causas de tu estrés, tus metas de salud y tu experiencia en meditación para personalizar un programa que te ayude a comenzar.



# NO ESTÁS SOLO EN ESTO

Tener SUH atípico puede ser aterrador, pero hay muchas cosas que puedes hacer para sentir que tienes más control sobre tu vida. Lo mejor de todo es que el SUH atípico no es algo por lo que tengas que pasar solo. Hay esperanza. Hay personas a las que puedes acudir en busca de apoyo.

- Regístrate para obtener más información en [HUSSource.com](https://www.HUSSource.com).
- Obtén acceso a eventos comunitarios y educativos individualizados conectándote con tu director de educación del paciente de OneSource en [AlexionOneSource.com](https://www.AlexionOneSource.com).
- Habla con tus profesionales médicos, enfermeros u otros miembros del personal del centro que puedan responder a tus preguntas y ponerte en contacto con otros profesionales que puedan ayudarte.
- Ponte en contacto con toda una comunidad de cuidadores y pacientes que lidian con el SUH atípico.

*" Puede parecer que todo está patas arriba, pero la situación mejora. "*

**- April**

Amante de los pingüinos y del hockey, vive con SUH atípico en Ohio, EE. UU.



Personalized Patient Support from Alexion

OneSource es un programa de asistencia gratuito y personalizado que ofrece Alexion. OneSource cuenta con orientadores de pacientes, enlaces de pacientes y directores de educación del paciente de Alexion, los cuales cuentan con un amplio conocimiento del SUH atípico y pueden ayudarte en cada paso del camino. Están listos para brindarte el apoyo y los recursos que necesitas, dondequiera que te encuentres en tu proceso del SUH atípico.

Para obtener más información sobre el SUH atípico puedes asistir a los eventos de Alexion de **aHUS Together** en [alexionaHUSevents.com](https://www.alexionaHUSevents.com), donde puedes aprender de la mano de médicos expertos y escuchar historias de otras personas que viven con SUH atípico.

OneSource puede ofrecerte recursos y herramientas útiles para que comiences tu viaje con el SUH atípico.

Ponte en contacto con OneSource para que podamos asociarte con un director de educación del paciente que comenzará a ayudarte hoy mismo. Aunque el SUH atípico es raro, no lo es para nosotros. Para comenzar, visita [AlexionOneSource.com](https://www.AlexionOneSource.com) o llame al 1.888.765.4747.

# GRUPOS DE APOYO

El SUH atípico puede resultar abrumador y, a veces, se necesita a alguien en quien apoyarse. Estos grupos de apoyo pueden ayudarte a la hora de superar tus desafíos:



## aHUS Source

Proporciona a pacientes y cuidadores información sobre el SUH atípico, junto con una guía para ayudarte a ti y a tu médico a trabajar juntos para tratar el SUH atípico. Fuente: [SHUa.com](http://SHUa.com)



## National Organization for Rare Disorders (NORD)

Dedicada a ayudar a las personas con enfermedades raras o "huérfanas", esta organización ayuda a los pacientes a acceder a programas de asistencia, organiza reuniones para pacientes con SUH atípico y sus familias para ayudarles a estar en contacto con otras personas en su situación, y proporciona información sobre enfermedades raras compartiendo las historias personales de los pacientes. [rarediseases.org](http://rarediseases.org)



## Proyecto Global Genes

Una organización que trabaja para cubrir las necesidades de las personas que viven con enfermedades raras. Esta organización tiene como objetivo sensibilizar sobre las enfermedades raras y proporcionar recursos y conexiones a los pacientes y sus familias. El proyecto Global Genes organiza reuniones para pacientes con SUH atípico y sus familias en todo el país. [globalgenes.org](http://globalgenes.org)



## aHUS Source

El propósito de la página de Facebook aHUS Source es fomentar la sensibilidad sobre el SUH atípico y construir una comunidad activa de pacientes, cuidadores y defensores de derechos para aprender juntos y compartir experiencias vitales relacionadas con la enfermedad. [facebook.com/aHUSSource](https://facebook.com/aHUSSource)



## Fundación para el SUHa

Una organización de voluntarios abierta a pacientes, familiares, amigos, cuidadores, investigadores y personal médico. La Fundación invita a los pacientes y a los investigadores a compartir información y experiencias personales para fomentar una mejor comprensión del SUH atípico. El objetivo general es reunir a las personas para mejorar la vida de los pacientes y las familias que lidian con el SUH atípico. [SHUa.org](http://SHUa.org)



## National Kidney Foundation

Dedicada a prevenir la enfermedad renal, mejorar la salud y el bienestar de las personas y las familias afectadas por la enfermedad renal y aumentar la disponibilidad de riñones para trasplante. [kidney.org](http://kidney.org)



## American Kidney Fund

Dedicado a la lucha contra la enfermedad renal y a ayudar a las personas a llevar vidas más saludables, cuenta con un alcance inigualable de programas que apoyan a las personas dondequiera que estén en su lucha contra la enfermedad renal, desde la prevención hasta la vida posterior al trasplante. [www.kidneyfund.org](http://www.kidneyfund.org)



## Alianza mundial para el SUHa

A través de la colaboración de sus afiliados, la Alianza mundial para el SUHa promoverá la concienciación a nivel mundial sobre el SUHa, trabajará con investigadores internacionales del SUHa y, mediante el apoyo a grupos nacionales de pacientes con SUHa emergentes, brindará alivio y apoyo a las personas afectadas por el SUHa para lograr salvar más vidas y mejorar su calidad de vida. [aHUSAllianceaction.org](http://aHUSAllianceaction.org)

# LOS CUIDADORES TAMBIÉN NECESITAN APOYO

## Para cuidar de una persona con SUH atípico es necesario obtener el apoyo que necesitas

Lidiar con el SUH atípico puede resultar un proceso aterrador y lleno de desafíos tanto para los pacientes como para los cuidadores. Puede traer cambios en tu vida diaria y, a veces, puede ser abrumador.

Es importante saber que no tienes que pasar por esto solo. Está bien pedir ayuda, y hay personas a las que puedes acudir en busca de apoyo.

### Establece una relación con el equipo de atención médica

Los médicos, enfermeros y otros miembros del personal del centro están a tu disposición tanto para ti como para tu ser querido. No solo pueden ayudarte a responder cualquier pregunta sobre el SUH atípico, sino que también pueden ayudarte defender los derechos de tu ser querido.

### Únete a un grupo de apoyo

Los mismos grupos de apoyo que son útiles para los pacientes también pueden serte de utilidad. Si bien el recorrido de cada persona con SUH atípico puede ser diferente, comunicarse y ponerse en contacto con otros cuidadores y pacientes puede brindar consuelo y perspectiva y ofrecerte una importante comunidad de apoyo. Puede que otros cuidadores de pacientes con SUH atípico se encuentren en un proceso similar al tuyo.

### Utiliza OneSource

OneSource, el programa que te pone en contacto con un director de educación del paciente de Alexion, puede ofrecerte el mismo apoyo y asistencia que ofrece a los pacientes.

- ▶ **OneSource puede proporcionar recursos útiles sobre el SUH atípico. Ponte en contacto con OneSource en el 1.888.765.4747.**



LAS IMÁGENES  
CORRESPONDEN  
A ACTORES

# TÉRMINOS ÚTILES

- **Transfusión de sangre:** proceso de reemplazo de la sangre perdida por una cirugía o un traumatismo.
- **Sistema del complemento o complemento:** una parte del sistema inmunitario que ayuda al cuerpo a destruir ciertos virus, bacterias y células dañadas. El complemento es el sistema que se vuelve hiperactivo en las personas con SUH atípico y comienza a atacar las paredes sanas de los vasos sanguíneos.
- **Creatinina:** un producto de desecho natural que normalmente filtran los riñones y se excreta en la orina. Los niveles altos de creatinina en el organismos pueden indicar una enfermedad renal.
- **Diálisis:** un tratamiento médico que imita la función renal al filtrar la sangre y eliminar toxinas, líquidos y desechos.
- **Tasa de filtración glomerular estimada (TFGe):** una prueba que describe la velocidad a la que funcionan los riñones.
- **Lactato deshidrogenasa (LDH):** una enzima que ayuda a la sangre a descomponer el azúcar para crear energía. Las células dañadas y rotas también liberan LDH, la cual se eleva en el SUH atípico.
- **Plaqueta:** fragmento de célula en forma de disco que se encuentra en la sangre y ayuda a formar coágulos de sangre.
- **Esquistocitos:** fragmentos de glóbulos rojos.
- **Síndrome urémico hemolítico por E. coli productora de toxina Shiga (SUH-CEC):** una enfermedad rara y la causa más frecuente de insuficiencia renal en niños. Esta afección se produce cuando la *E. coli* productora de toxina Shiga hace que el complemento ataque los riñones.
- **Microangiopatía trombótica (MAT):** un grupo de trastornos médicos asociados a lesiones en los vasos sanguíneos pequeños, coágulos de sangre y reducción del flujo sanguíneo, lo que deriva en lesiones en los órganos.
- **Púrpura trombocitopénica trombótica (TTP):** una afección sanguínea poco frecuente que provoca coágulos de sangre en vasos sanguíneos diminutos que pueden bloquear el flujo sanguíneo saludable a órganos importantes del cuerpo como el corazón, el cerebro y los riñones.

*" No es necesario que seas fuerte. No es necesario que seas perfecto. Solo recuerda que no estás solo en este proceso. "*

- Estudiante de secundaria que sueña con ser médico. Diagnosticada con SUH atípico hace 3 años.

## **NO ESTÁS SOLO EN TU VIAJE.**

ONESOURCE PUEDE PROPORCIONAR RECURSOS ÚTILES SOBRE EL SUH ATÍPICO. COMUNÍCATE CON ONESOURCE EN EL 1.888.765.4747 O REGÍSTRATE EN LÍNEA EN **ALEXIONONESOURCE.COM.**



LAS IMÁGENES  
CORRESPONDEN  
A ACTORES



Alexion®, el logotipo de Alexion y el logotipo de OneSource son marcas comerciales registradas de Alexion Pharmaceuticals, Inc., y OneSource™ es una marca comercial de Alexion Pharmaceuticals, Inc. © 2025, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Todos los derechos reservados. US/UNB-a/0679 V1 10/2024