

Para pacientes pediátricos y cuidadores

VIVIR CON SUH ATÍPICO **NO TIENES QUE PASAR SOLO POR ESTO**



LAS IMÁGENES CORRESPONDEN A ACTORES

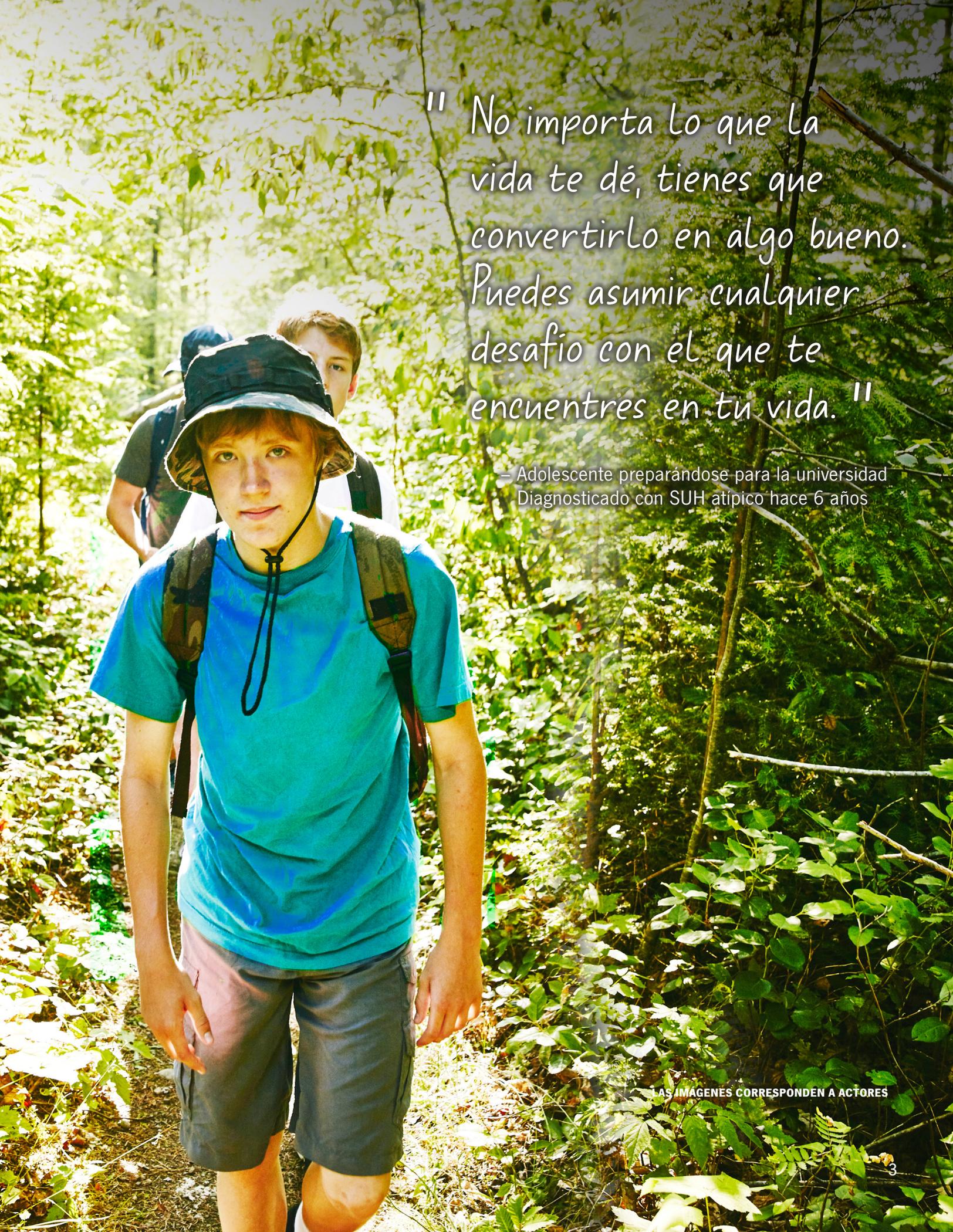


ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

Tabla de contenidos

¿Qué es el SUH atípico?.....	4
¿Cuáles son algunos de los signos y síntomas del SUH atípico?.....	5
El complemento es tu amigo.....	6
Cuando el complemento se comporta mal.....	7
¿Cómo sabe un médico cuándo alguien tiene SUH atípico?.....	9
¿Cómo se trata el SUH atípico?.....	10
Soluciones para que un niño siga siendo un niño.....	11
No estás solo en esto.....	12
Grupos de apoyo.....	13
Los padres y los cuidadores también necesitan apoyo.....	14
Términos útiles.....	15





" No importa lo que la vida te dé, tienes que convertirlo en algo bueno. Puedes asumir cualquier desafío con el que te encuentres en tu vida. "

— Adolescente preparándose para la universidad
Diagnosticado con SUH atípico hace 6 años

LAS IMÁGENES CORRESPONDEN A ACTORES

¿QUÉ ES EL SUH ATÍPICO?

Cuando el sistema inmunitario se descontrola

El síndrome urémico hemolítico atípico (SUH atípico) es una enfermedad rara en la que el sistema inmunitario no funciona como debiera. El sistema inmunitario nos ayuda a evitar que enfermemos. En el SUH atípico, el sistema del complemento, una parte del sistema inmunitario, no se puede controlar y se hiperactiva. Como resultado, el complemento ataca las paredes de los vasos sanguíneos del cuerpo en lugar de a los virus y otros microorganismos dañinos que suele atacar.

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. Este daño, inflamación y coagulación se denomina microangiopatía trombótica o **MAT**.

Si esta MAT no se trata, puede dañar órganos importantes como los riñones, el corazón y el cerebro. El daño puede ocurrir de manera repentina o gradual.



EL SUH ATÍPICO ES POCO FRECUENTE:
**ALREDEDOR DE 3 A
9 PERSONAS DE CADA
1 MILLÓN LO TIENEN.**

**En los niños, el SUH atípico
ocurre con la misma
frecuencia en niños y niñas.**

LAS IMÁGENES
CORRESPONDEN
A ACTORES

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

Cómo se puede sentir un niño

El SUH atípico puede ser difícil de identificar para los médicos, por lo que es importante saber qué buscar. Muchos de los síntomas del SUH atípico son también los signos y síntomas de la MAT, y la MAT puede ocurrir con otras enfermedades. Todo ello contribuye a que el SUH atípico resulte difícil de diagnosticar. No hay dos personas que compartan exactamente el mismo proceso; una persona podría experimentar solo unos pocos síntomas o tener varios de ellos.

EL SUH ATÍPICO PUEDE DAÑAR ÓRGANOS IMPORTANTES DEL ORGANISMO^a



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

- El SUH atípico puede causar dolor y visión borrosa.

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.

LAS IMÁGENES
CORRESPONDEN
A ACTORES

^aEstos síntomas no incluyen todos los síntomas que pueden estar asociados al SUH atípico.

EL COMPLEMENTO ES TU AMIGO



Los niños y los cachorros suelen ser amigos inseparables, exploran el mundo juntos viviendo una aventura tras otra. Son buenos amigos que se preocupan profundamente el uno por el otro.

Sin embargo, incluso los cachorros más tiernos pueden portarse mal de vez en cuando. Tal vez tengan un accidente en casa o se les ocurra comerse los deberes para almorzar.

Por lo general, con una orden firme, una caricia en la cabeza o incluso una golosina, el cachorro deja de portarse mal. Pronto vuelven a divertirse jugando con su mejor amigo.

Al igual que los cachorros, el sistema del complemento es el mejor amigo del resto del sistema inmunitario. Trabajan juntos para mantener al organismo a salvo de virus y bacterias.

CUANDO EL COMPLEMENTO NO SE COMPORTA COMO DEBERÍA



Normalmente, el organismo controla el comportamiento del complemento para que no comience a portarse mal cuando intente protegernos de virus y bacterias invasores.

Sin embargo, con el SUH atípico, nuestro organismo ya no puede controlar la actividad del complemento, y tu sistema puede comenzar a comportarse mal.

- En este caso, una vez que se activa el complemento, no puede detenerse. Se hiperactiva. Con el tiempo, el complemento ataca y daña las paredes de los vasos sanguíneos, lo que provoca MAT.
- Existen muchos factores, tales como estrés, enfermedades, cirugías e infecciones, que pueden hacer que el complemento se acelere, derivando en una MAT y, por consiguiente, produciendo los signos y síntomas del SUH atípico.
- El SUH atípico es una enfermedad de por vida, con un riesgo continuo e impredecible de que el complemento se active y dañe los vasos sanguíneos y los órganos.

Al igual que podrías usar una orden firme o una golosina para calmar a un cachorro que se porta mal, los médicos también tienen formas de ayudarte a controlar tu SUH atípico.

La proteína del complemento 5, o C5, es una parte importante del sistema del complemento. La C5 ayuda al sistema del complemento a prepararse para destruir células peligrosas o dañadas. Una vez que la amenaza desaparece, el cuerpo normalmente ayuda a la C5 y al resto del sistema del complemento a recuperar el control.

En el SUH atípico, el organismo no puede controlar la C5 ni el complemento como lo haría normalmente, y la actividad descontrolada de la C5 comienza a dañar las células sanas.

" Todo lo que aprendas en las diferentes partes de este camino te darán impulso para dar el siguiente paso. "

– Madre orgullosa de un niño con SUH atípico
Diagnosticado hace 7 años

Si bien el SUH atípico puede parecer abrumador, **solicitar ayuda médica puede ayudar a controlar los síntomas asociados a esta enfermedad.**



¿CÓMO SABE UN MÉDICO SI ALGUIEN TIENE SUH ATÍPICO?

No existe una prueba única para diagnosticar el SUH atípico

El SUH atípico es una enfermedad rara que actúa de manera muy similar a otras enfermedades que también causan MAT. El inicio del SUH atípico puede ser repentino o gradual, puede ser potencialmente mortal y puede ocurrir a cualquier edad. Esto puede dificultar que los médicos diagnostiquen el SUH atípico.

De hecho, los médicos deben realizar varias pruebas para descartar otras afecciones antes de saber con certeza que alguien tiene SUH atípico.

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

- **Recuentos bajos de plaquetas**

Las plaquetas desempeñan un papel importante en la formación de coágulos de sangre que son necesarios para la cicatrización. Según el nivel al que desciendan los niveles de plaquetas, el cuerpo puede tener problemas para formar coágulos de sangre después de una lesión.

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

El LDH es un tipo especial de proteína, llamada enzima, que acelera las reacciones que lleva a cabo nuestro organismo. Los niveles altos de LDH indican un daño tisular, incluida la hemólisis, que se produce cuando los glóbulos rojos se dañan y se convierten en esquistocitos.

- **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.

- **Creatinina alta**

La creatinina es una proteína que, cuando está por encima de lo normal, puede indicar un daño renal.

Estas pruebas se usan con frecuencia. Es probable que tu médico indique muchas otras pruebas para confirmar un diagnóstico de SUH atípico, incluidas pruebas específicas para descartar otras enfermedades. 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

► **Los padres y cuidadores deben trabajar en estrecha colaboración con el equipo de atención médica de su hijo(a) para crear un plan de tratamiento adecuado para ellos.**

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 aclare cualquier cosa que no comprendas.
- Conserva copias de todos los resultados de tus análisis.
- Pide al médico si puede explicar temas complejos de una manera "apropiada para tu hijo".
- Anima a tu hijo a que pregunte si no entiende algo.

Recuerda hablar con tu médico sobre los síntomas de tu hijo(a) y sobre cómo controlar el SUH atípico.



LAS IMÁGENES
CORRESPONDEN A ACTORES

ENCONTRAR FORMAS PARA QUE UN NIÑO SEA UN NIÑO

Cuida tu mente, tu cuerpo y tu espíritu

Vivir con el SUH atípico puede ser difícil, pero hay formas de ayudar a un niño en este proceso. Habla siempre con tu médico antes de cambiar la dieta, la actividad física o las rutinas diarias.

- **Cada persona experimenta el SUH atípico de una manera diferente.**
 - Considera la posibilidad de usar un planificador para realizar un seguimiento de las actividades diarias, lo que puede ayudar a identificar cuándo la situación se torna abrumadora.
 - Comprender cómo esta enfermedad puede afectar a los niveles de energía puede ser muy útil. Pronto podrás volver a disfrutar de muchas de las pequeñas alegrías de la vida.
- **Habla sin reservas y pide ayuda si es necesario.**
 - El bienestar mental es importante.
 - Independientemente de lo que te preocupe, nadie debe sentir vergüenza a la hora de hablar de algo con un médico. Es posible que tengan sugerencias sobre cómo sobrellevar 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.
 - 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.

[headspace.com](https://www.headspace.com)

- Headspace, una de las primeras aplicaciones de meditación disponibles, ofrece oportunidades para técnicas de atención plena tanto para adultos como para niños.

[mindbodygreen.com](https://www.mindbodygreen.com)

- Este sitio web de Crisis Text Line ofrece a los lectores una variedad de herramientas para ayudar en los autocuidados en la vida diaria, con un enfoque en la confianza, el estrés y el bienestar.

[calm.com](https://www.calm.com)

- Este sitio web y esta aplicación de meditación ofrecen 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.

[my.life.com](https://www.my.life.com)

- Este sitio de suscripción ofrece actividades y técnicas de atención plena para padres e hijos, en función de sus necesidades emocionales específicas.

[zenhabs.net](https://www.zenhabs.net)

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

NO ESTÁS SOLO EN ESTO

Tener SUH atípico puede parecer aterrador, pero no es algo por lo que tú y tus seres queridos tengáis que pasar solos. Hay esperanza. Hay personas a las que puedes acudir en busca de apoyo.

- Regístrate para obtener más información en aHUSSource.com.
- Obtén acceso a eventos comunitarios y educativos individualizados contactándote con tu director de educación del paciente de OneSource™ en AlexionOneSource.com.
- Habla con tus profesionales médicos, enfermeros u otros miembros del personal del centro que puedan responder a tus preguntas y te pongan en contacto con otros profesionales que puedan ayudarte.
- Ponte en contacto con otros cuidadores y pacientes que lidian con el SUH atípico.



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 encuentre 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, 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 o llame al 1.888.765.4747.

" OneSource se convirtió en una segunda familia. Siempre estuvieron allí para responder a nuestras preguntas. "

- Susan

Padres de un niño con SUH atípico

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. aHUSSource.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



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



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



aHUS Foundation

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. aHUS.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



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



aHUS Global Alliance

A través de la colaboración de sus afiliados, aHUS Global Alliance 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

LOS PADRES Y 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 para los niños, los padres y los cuidadores. Puede implicar cambios en el día a día y, a veces, puede resultar estresante o aislante.

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

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.

"Respira profundo, pide ayuda, encuentra un sistema de apoyo y céntrate en algo positivo todos los días. Es un proceso continuo."

– Cuidador de una niña a la que se le diagnosticó SUH atípico hace 4 años

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.

Existen muchos recursos potenciales para los cuidadores, incluido Angel Aid (www.angelaidcares.org), un grupo de apoyo para cuidadores de niños con enfermedades raras.

Establece una relación con el equipo de atención médica

Tus médicos, enfermeros y otros miembros del personal del centro están ahí para ti y tus seres queridos. Pueden ayudar a responder preguntas sobre el SUH atípico, proporcionar recursos y ayudarte a defender la salud de tu ser querido.

► **OneSource puede proporcionar un kit de inicio gratuito para el SUH atípico con 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 debido a una cirugía o un traumatismo.
- **Coágulo de sangre:** una acumulación que se produce cuando la sangre se endurece y pasa de estado líquido a sólido. En función del tamaño del coágulo y del tamaño del vaso sanguíneo que atraviesa, esta acumulación puede bloquear el flujo sanguíneo normal, produciendo daños en diferentes órganos.
- **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 organismo 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.
- **Plaquetas:** un 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 convertirse en médico
Diagnosticado 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. © 2024, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Todos los derechos reservados. US/UNB-a/0694 V1 10/2024

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

Gracias, mamá

*Una historia del
SUH atípico*

¿Ya empacaste para la universidad?
¿Tienes ropa interior limpia?

Mamá...

Puedo prepararte el almuerzo...

Mamá, estoy listo. Tengo que irme. Te voy a extrañar.



"Querida mamá:
Solo quería agradecerte.
Siempre estuviste ahí para mí..."

Mamá



En cada meta que cumplí...



...y en cada caída, siempre estuviste allí...



Fue aterrador cuando me enfermé.

Sé que para ti también fue difícil... pero te mantuviste fuerte por mí. Fuiste mi apoyo.



Me consolaste en el hospital...

Y me dio esperanza.



Mientras enfrentábamos juntos esta nueva normalidad...



...trabajando con los médicos

y nuestro equipo de OneSource, estuve presente en cada paso de mi camino con el SUH atípico.



Conocimos nuevos amigos que también enfrentaban esta enfermedad...

...y tuvimos también la oportunidad de compartir nuestra historia.



Me mostraste que yo era más que esta enfermedad

y, con el tiempo, pude volver a disfrutar de algunos de los pequeños placeres de la vida.

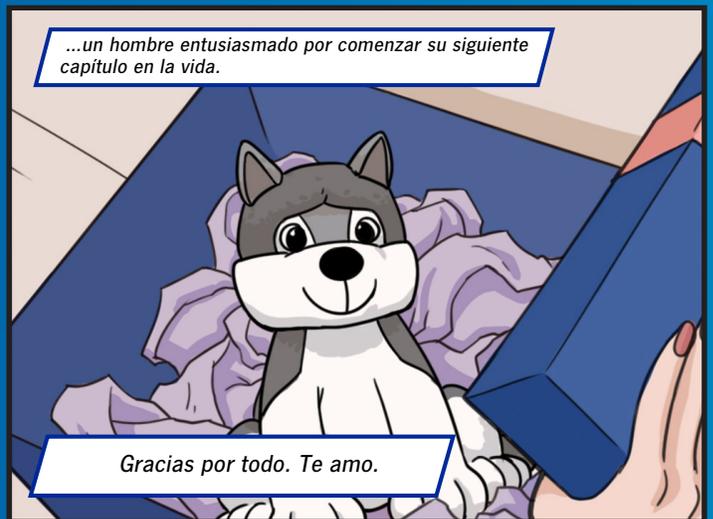


Me mostraste que era un niño con un futuro brillante.



Y aunque a veces fuiste un poco sobreprotectora...

...me permitiste aprender y crecer hasta convertirme en el hombre que soy hoy...



...un hombre entusiasmado por comenzar su siguiente capítulo en la vida.

Gracias por todo. Te amo.



Alexion® y el logotipo de OneSource son marcas comerciales registradas de Alexion Pharmaceuticals, Inc. y OneSource™ es una marca comercial de Alexion Pharmaceuticals, Inc. © 2024, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Todos los derechos reservados. US/UNB-a/0694 V1 10/2024