

Conheça SHUa

Síndrome Hemolítico urêmica atípica



SHUA: UMA DOENÇA EXTREMAMENTE RARA

- A Síndrome Hemolítico-Urêmica Atípica (SHUa) é uma doença rara, grave e de caráter crônico, que pode afetar pacientes de todas as idades. Ela possui diferentes grafias e abreviações (aHUS, SHUa, entre outras).
- Cada país define "doença rara" de forma diferente, o que faz com que as estatísticas variem. Estudos estimam uma incidência de 2 a 5,5 pacientes de SHUa por milhão de pessoas.
- Com cerca de 7,5 bilhões de pessoas no mundo, os dados de incidência indicam que podem haver entre 15.000 e 41.000 pacientes de SHUa globalmente.
- Causada por alterações genéticas, os sintomas e a gravidade da SHUa variam amplamente entre os pacientes. Episódios de atividade da doença podem surgir de forma imprevisível e sem aviso ao longo de toda a vida da pessoa.

OS SINTOMAS VARIAM AMPLAMENTE E EM GRAVIDADE

- Pessoas com SHUa enfrentam riscos contínuos e futuros de eventos médicos graves e súbitos. Como resultado dos danos causados pela doença, pode ser necessário recorrer à diálise ou a um transplante de rim.
- Muitos sintomas são vagos ou imitam outras doenças, o que torna o diagnóstico de SHUa um desafio. Exemplos incluem:
 - Problemas gastrointestinais (variando de dores abdominais ou intestinais a pancreatite).
 - Fadiga, devido à destruição de glóbulos vermelhos.
 - Hematomas ou sangramentos excessivos, causados pela baixa contagem de plaquetas (consumidas durante a formação de coágulos), que podem aparecer como uma erupção cutânea em forma de pequenos pontos (petequias).
 - Dificuldades de memória, variando de leves a graves, relacionadas à má função renal ou problemas no sistema nervoso central.
- Os mecanismos que desencadeiam respostas imunológicas exageradas (disregulação do complemento) ainda não são completamente compreendidos, mas incluem infecções (bactérias ou vírus), gravidez, certos medicamentos, entre outros.

MÚLTIPLOS ÓRGÃOS SÃO AFETADOS

- A SHUa apresenta sinais de microangiopatia trombótica (MAT), em que pequenos coágulos formados nos vasos sanguíneos menores podem causar danos em qualquer parte do corpo.
- Os órgãos mais frequentemente afetados são os rins, o cérebro e o sistema nervoso central e o coração, mas também podem incluir os pulmões, o trato gastrointestinal, a pele, os olhos, entre outros.
- Os problemas causados pela atividade da SHUa podem parecer leves (como dores abdominais ou de cabeça, dificuldades de memória) ou mais graves (como convulsões, AVC ou comprometimento cognitivo).
- Pressão alta e problemas na função renal são comuns e precisam ser monitorados de perto, pois podem complicar o manejo médico dos pacientes com SHUa.

O IMPACTO COMO UMA DOENÇA INVISÍVEL

- A maioria dos sintomas de SHUa não é visível para observadores casuais. Os sintomas podem variar drasticamente ao longo do tempo para a mesma pessoa, tornando necessário, em alguns casos, adaptações no trabalho ou na escola.
- A SHUa pode afetar o desempenho, fazendo com que as capacidades variem em ambientes de trabalho ou estudo. Pacientes e médicos podem informar empregadores ou equipes escolares sobre mudanças nas necessidades individuais.
- A saúde física pode mudar rapidamente, com manifestações médicas drásticas da atividade da SHUa, muitas vezes com poucos ou nenhum sinal de aviso.
- O impacto social e o peso econômico da doença podem afetar todas as áreas da vida de pacientes com SHUa e seus cuidadores, incluindo saúde mental, rotinas diárias, relacionamentos, estilo de vida da família e outros aspectos.

Tradução: Pamela Notario - SHUa Brasil

Para mais informações, visite a página www.aHUSallianceAction.org

GeneReview® (Detailed Medical Info about aHUS)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1367/>



aHUS Alliance Global Action
www.aHUSallianceAction.org



Instagram:
[@shua.brasil](https://www.instagram.com/shua.brasil)