

Case Presentation

Challenges in Transition

Nakysa Hooman

Professor

Pediatric Nephrology

Iran University of Medical Sciences

The International Society of Nephrology (ISN) is a philanthropic organization **advancing kidney health worldwide** for all its stakeholders by



ABOUT
ISN

THE ISN COMMUNITY

OUR MEMBERS



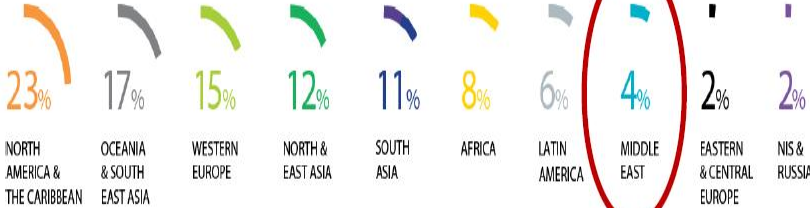
100 +

Affiliated societies

ISN reaches out to tens of thousands nephrology-related professionals through its partnerships with its affiliated societies.

Source: International Society of Nephrology, as of December 31, 2018

REGIONAL BREAKDOWN

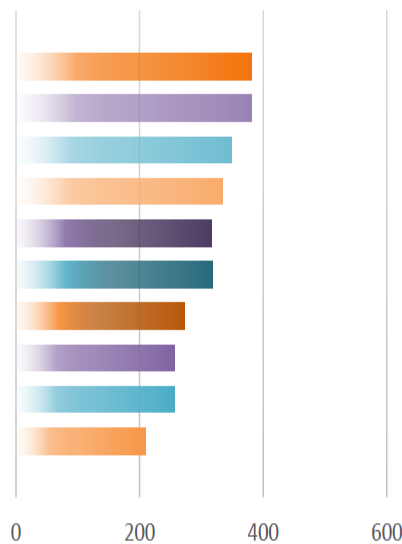


ABOUT ISN

Iranian Society of Nephrology, a successful partner

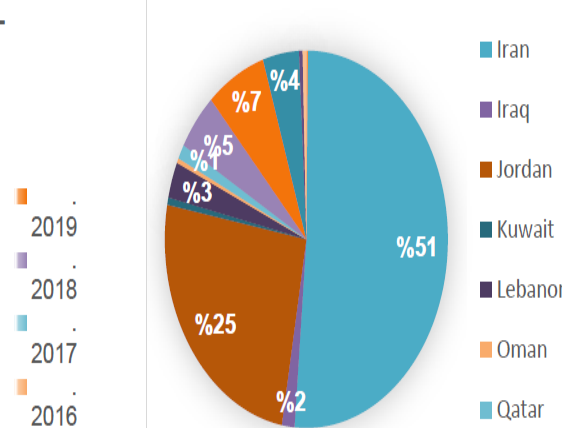


ISN IRANIAN MEMBERS 2010-2019



ISN
Membershi
p

MIDDLE EAST ISN MEMBERSHIP



The Iranian Society is an ISN Collective Society

- ISN Members from Iran: 240
- Representing 51% of ISN Members in the Middle East Region

What's in ISN for our members?



Science	Education	Peer-to-peer exchange
<p>ISN's publications:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kidney international (KI) • KI Supplements • KI Reports (online only) • Seminars in Nephrology • Manuscripts <p>Contribute to the scientific agenda</p>	<p>ISN Academy</p> <p>Reduced registration fee for ISN events: WCN, Frontiers & pre-congress courses</p> <p>Training opportunities via ISN Programs</p>	<p>Join colleagues from all over the world at ISN events & create a global network</p> <p>Participate in online forums through ISN Academy</p> <p>Access the Members Directory</p> <p>Influence ISN's future via ISN Supporting Groups</p>

Disclosure

None

aHUS



- AGE-20 yrs
- PMH
 - DX- age 7.5m (AKI,MTA)
 - PD- 1378-1381
 - CKD management
 - Renal Biopsy- TMA
- FH-
 - affected sibling
 - Close relative parents
- Referred to
 - adult nephrologist

+ ادم یافتنی که در نهایت به نفع نکشید
Hemolytic Uremic (TMA) Syndrome
نظر باندلر کردی سرور

در سال ۱۳۸۱ بدلی بازنه عمل در مطب در حین کارکن ، دیالیز مضاف
توقف شد پس ندرن تنها نظر medical و عنوان CKD که در سال بوده

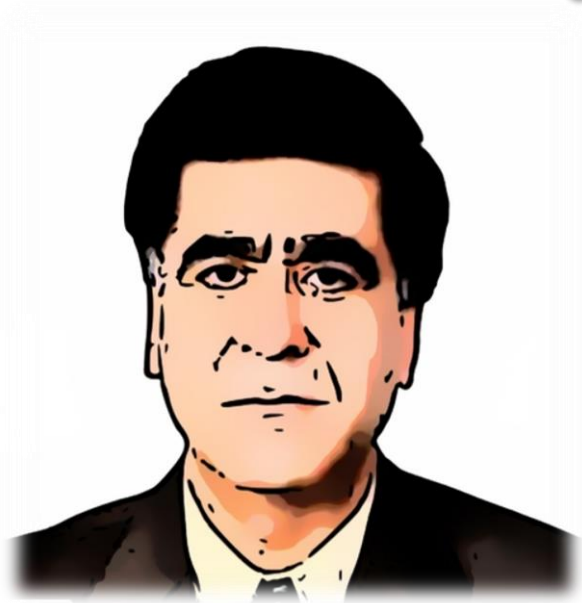
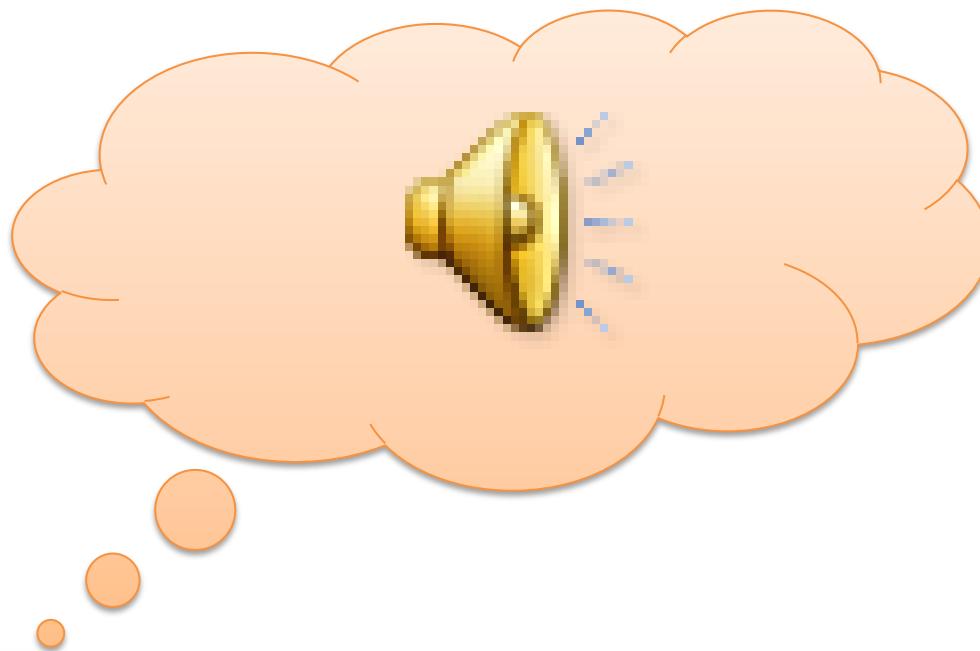
تاییدها ADAMT13 Ab و ADAMT13 و ADAMT13 در سال بوده

در سال در نظر که CKD در سال بوده DMSA در سال بوده
Horse shoe Kidney

بازرسی با این مبلغ رسید اندک هزینه
کردن خارج است که جهت اداره درمان خدمت شما رسید
بازرسی همکاری

۸۱۲۳۴
۹۴/۱۱/۲۶

۹۴/۱۱/۲۶

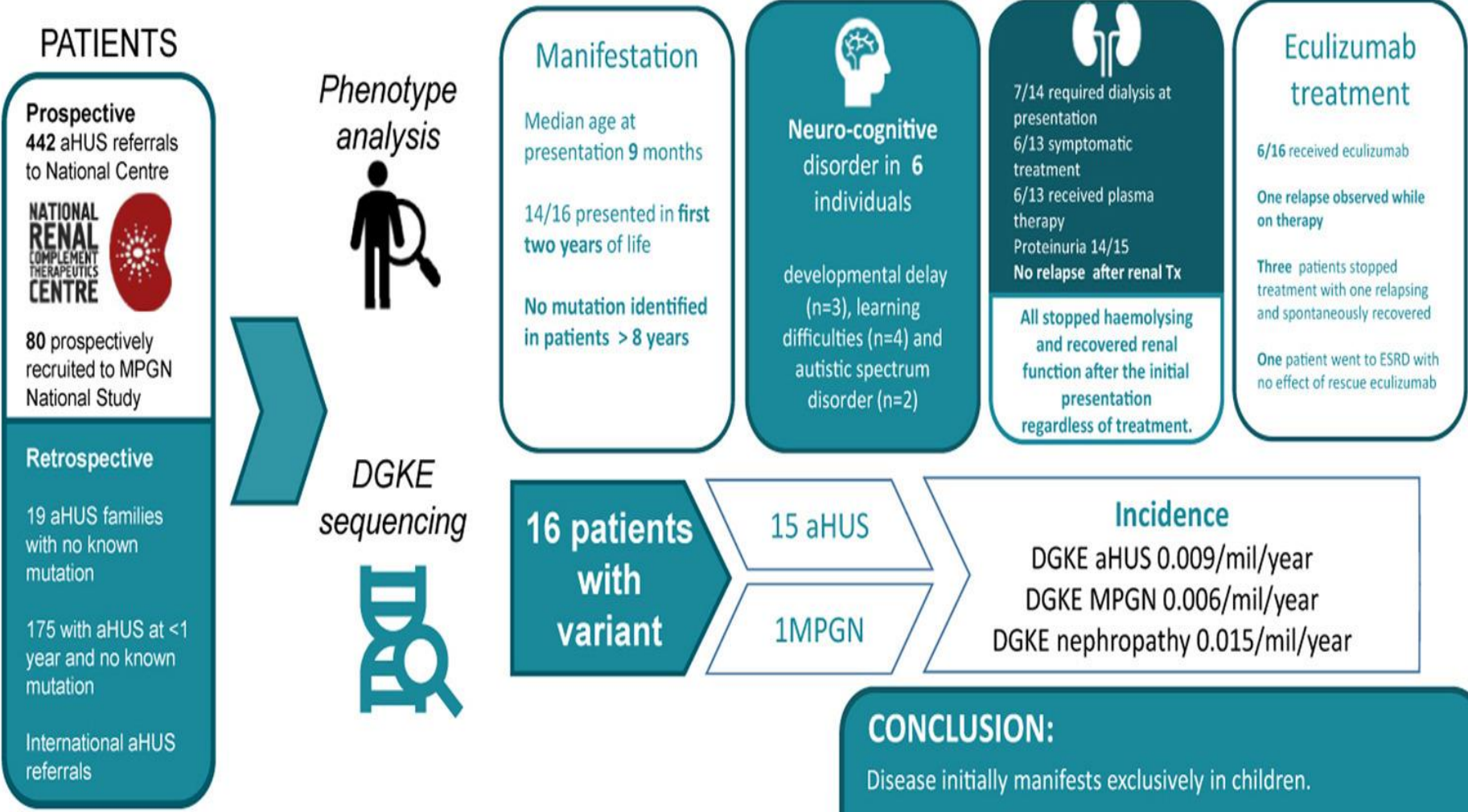


Atypical Hemolytic Uremic Syndrome (aHUS) Genetic Susceptibility Panel

<i>ADAMTS13</i>	<i>C3</i>	<i>C4BPA</i>	<i>CD46 (MCP)</i>
<i>CD59</i>	<i>CFB</i>	<i>CFH</i>	<i>CFHR1</i>
<i>CFHR2</i>	<i>CFHR3</i>	<i>CFHR4</i>	<i>CFHR5</i>
<i>CFI</i>	DGKE	<i>MMACHC</i>	<i>PLG</i>
<i>THBD</i>	<i>CFHR3-CFHR1</i> structural variants		
C5 (c.2653C>T(p.Arg885Cys) and c.2654G>A(p.Arg885His))			

with
indi
Thr
med
med
acid
(Pla

Long term outcomes and response to treatment in *DGKE* nephropathy



CONCLUSION:

Disease initially manifests exclusively in children.

DGKE mediated aHUS is eculizumab **non-responsive** and individuals who currently receive eculizumab therapy can be safely withdrawn. No relapse was seen after renal transplant.

سلام سارا هستم ما ۲ اردبیهشت نوبت دکتر داشتیم رفتیم دکتر خسروی گفت نامه ی برای دکتر قلب برای ریه برای گوارش برای عکس از مثانه و کلیه برای دندپزشکی برای روانشناسی باید انجامش بدیم برای قبل از آمادگی پیوند کلیه باید اینارو انجام بدم

22:33

آیا اگر پیوند بشم جواب میده؟ خواستم نظر شما را هم بدانم چون شما از قبل حدود نوزده سال پزشک من بودید اول امیدم به خدا و امیدم به شما خواستم نظرتون را بدانم

22:36

لطفا بیشتر راهنمایی ام کنید باید بدونم ممنون میشم منتظر جوابتون هستم

22:38

شما با قبلا با دکتر خسروی هماهنگ کرده بودین بابت آزمایش ژنتیک

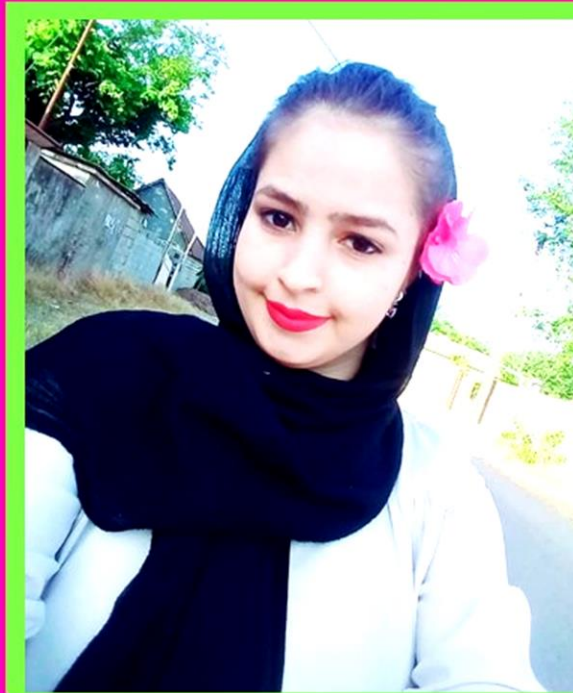
22:40



قوی باش،
تو سخت تر از این را هم
پشت سر گذاشتی
و مقاومت کردی،
محکم بمان!
قرار نیست همیشه
میزبان درد باشی،
روزها و اتفاقات خوب
هم می رسند

Sara Arazm
Guilan Province, Iran

MY **2020** VISION



I have been fighting aHus since I was 7 months old. I wish to live normally without the requirement of a renal transplant and with effective medication. I have a dream to live the same as other normal people with my family and have a better life.



RARE DISEASE DAY.ORG



aHUS Alliance