

# Boletín de actualización

# 1

LUSUH Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico

JUNIO 2007

## Comisión Directiva

### Presidente

Dra. María Gracia Caletti

### Secretario

Sra. Marcela F. Pedroche

### Tesorero

Cdor. Gabriel Lores Arnaiz

### Vocal Titular

Vet. Marcelo Da Rocha

Dra. Cristina Ibarra

### Vocal Suplente

Vet. Germán Suberbie

### Comisión Revisora de Cuentas

Sr. Rubén Alonso

Dra. Marina Palermo

### Comisión de Educación

Coord. Cristina Ibarra

### Comisión de Difusión

Coord. Clarisa Vezzani

### Comisión de Gestión

Coord. Marina Palermo

### Comisión de Padres

Coord. Rubén Alonso

### Comisión de Recursos

Coord. I. Socolovsky

## Editorial

Dra. María Gracia Caletti | Presidente de LuSUH

El LUSUH cumple dos años de vida, y con esta publicación celebramos este, su segundo aniversario. Desde aquella fecha fundacional, en el mes de junio de 2005, muchas tareas pudieron ser cumplidas: se creó la página web, muy valiosa y siempre en crecimiento, se publicó en un Suplemento de la Revista Medicina (Buenos Aires) los trabajos y adelantos nacionales más recientes sobre el SUH, se cumplió un programa de educación comunitaria, y se cumplió con una etapa de instalación y crecimiento de la organización, pero la más valiosa, la más importante, aquella que constituye el núcleo central de nuestra organización es sin duda la consolidación de un grupo humano comprometido con la salud de nuestros niños.

Este grupo está constituido tanto por padres de niños afectados, que quieren contribuir a la salud de sus hijos y a la salud infantil en general, y por profesionales de distintas disciplinas íntimamente vinculadas a la enfermedad que combatimos. El trabajo mancomunado de este grupo interdisciplinario, en el que cada uno contribuye con su perspectiva, su área de saber, su opinión, constituye una condición de posibilidad de nuestra tarea, ya que el abordaje de los problemas vinculados con la epidemia del Síndrome Urémico Hemolítico requiere de la modificación de muchos pasos en la cadena epidemiológica, que requieren a su vez de conocimientos de distintas disciplinas. Esta actividad multidisciplinaria es a su vez una fuente muy valiosa de riqueza intelectual que es la que permite la continua generación de ideas y propuestas que nacen y se desarrollan en el seno de nuestra organización.

El presente Boletín, a través de su publicación bimensual, es una muestra más de la vitalidad del LUSUH, que estamos seguros va a ser un instrumento de trabajo destinada a cumplir varias funciones. Va a ser un instrumento de información, de comunicación entre sus miembros, y de educación comunitaria, con la difusión de prácticas y conocimientos destinados a la prevención.

El LUSUH trabaja para la erradicación de una enfermedad, pero al hacerlo, está trabajando también por la erradicación de todas las enfermedades transmitidas por alimentos, (ETA), constituyendo de esta manera una entidad más que trabaja por la salud infantil en nuestro país. Esperamos que este Boletín exprese este trabajo. ©



Lunes a viernes de 14 a 16.30

Montevideo 665 5° Of 510

(1019) Buenos Aires

TEL 4371-1438

E-MAIL [info@lusuh.org.ar](mailto:info@lusuh.org.ar)

PÁGINA WEB [www.lusuh.org.ar](http://www.lusuh.org.ar)

### Inscripciones

Personería Jurídica (IGJ): 1756756

CUIT: 30-70934041-3

Fecha de Constitución: 04.06.2005

Inicio de Actividades AFIP: 01.08.2005

IIB CABA: 1165131-08

## Agenda

### Junio

El Ministerio de Salud de la Pcia de Buenos Aires, ha organizado un ciclo de conferencias ALIMENTOS-NUTRICION-SALUD 2007, dedicándole una jornada al SUH. En la misma disertarán distintos especialistas sobre el problema del SUH en nuestro país, control epidemiológico, detección microbiológica, posibilidades de inactivación bacteriana.

La Seguridad Alimentaria es un derecho.

La cita es el día 7 de junio en el Colegio de Abogados de La Plata, Calle 13 N°723 e/48 y 49, 2° piso, La Plata, a partir de la 9:00 hs.

ACTIVIDAD NO ARANCELADA

### Para mayor información comunicarse con:

Tel/FAX: (0221)429-2801

[calidadalimentaria2@ms.gba.gov.ar](mailto:calidadalimentaria2@ms.gba.gov.ar) ©

## Novedades

### Proyectos de investigación

La Dirección General de Programas y Proyectos Especiales de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva le adjudicó a LUSUH, bajo la coordinación de la Lic. Marcela Belardo, un subsidio anual para que desarrolle el tema Evaluación de las capacidades estatales en el control y regulación del Síndrome Urémico Hemolítico. El caso argentino. ©

## Correo de lectores

Invitamos a todos aquellos que deseen aportar noticias referidas al SUH, brindar alguna información particular, sugerencias, o simplemente compartir su opinión, participen enviando el material a la dirección electrónica de LUSUH indicando en Asunto: **Boletín de Actualización-Carta de Lectores**. ¡La idea es que el Boletín sea de todos los socios de LUSUH! ©

# Prevención del SUH

En esta sección trataremos distintos aspectos de la elaboración de la comida que deben ser tenidos en cuenta para disminuir el riesgo de que los niños contraigan el **SUH** a través de los alimentos.

Comenzaremos refiriéndonos a la **carne**, dado que es una de las principales fuentes de contagio.

La carne es un alimento que no debemos excluir en la alimentación de nuestros hijos por miedo a que contraigan el **SUH**. Ésta se transforma en un alimento seguro cuando se cocina totalmente y no quedan jugos o partes rosadas, incluso en el centro de las mismas.

La cocción adecuada es particularmente importante en la carne picada, dado que la bacteria *Escherichia coli* productora de toxina Shiga ó verotoxina que eventualmente podría estar contaminando la superficie de la carne, se distribuye en toda la masa durante el proceso de picado.

También es importante evitar que las carnes cocidas, lácteos, frutas, verduras u otros alimentos que sean consumidos sin cocción, estén en contacto directo o indirecto con carnes crudas (por el uso de las mismas tablas o cuchillos sin lavar, o por el goteo de sus jugos), dado que de esta manera se contaminan.

Como consumidores no tenemos forma de saber qué alimento contiene esta bacteria y cuál no, ya que la misma no altera ni el sabor, ni el aspecto ni el olor de los alimentos. ©

por Clarisa Vezzani | Comisión de Difusión



## Iniciativas importantes

### El Rotary Club de Pilar colabora con LUSUH

En estos días el **Rotary Club de Pilar** comenzará la distribución de 10.000 trípticos elaborados en conjunto con LUSUH. Se trata de una nueva versión del material gráfico oficial de nuestra Asociación que incorpora algunas mejoras en su imagen y contenido. En particular, se ha reemplazado la foto principal por la de Micaela Ayelén Mateo, hija de Mariela Fontana, socia activa de **LUSUH**. Micaela tuvo SUH en el 2000 cuando tenía dos años y medio y hoy se encuentra muy bien. Su testimonio figura en nuestra página web: <http://www.lusuh.org.ar/micaelamateo.htm>.

El nuevo tríptico fue presentado por el Rotary Club de Pilar a las autoridades provinciales y municipales para su distribución. Además, se les dará difusión en charlas que realizará la Fundación Socolinsky en el distrito de Pilar y se está buscando el apoyo de las grandes cadenas de supermercados. Por otra parte, también se enviará una importante cantidad de material impreso a la ciudad de San Martín de los Andes.

Felicitamos al Rotary Club de Pilar por esta iniciativa y agradecemos especialmente a Néstor Rivero, socio adherente de LUSUH y miembro del Rotary Club de Pilar, y a Emilio Sabella y Roberto Albertini, de la Fundación Socolinsky, por la valiosa colaboración prestada para que esto fuera posible. ©

# Actividades destacadas del 2006

## Creación de la filial LUSUH Tandil

La filial **LUSUH Tandil** surge a partir de la inquietud creciente de un equipo de trabajo interdisciplinario que trabaja actualmente en investigaciones relacionadas con *Escherichia coli* verotoxigénica de la Ciudad de Tandil. Estos profesionales (veterinarios, médicos y biólogos), notaron con preocupación un gran número de casos de Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en la ciudad de Tandil y alrededores. A fin de poder brindar información para la prevención, apoyo y contención a familiares y pacientes que padezcan o hayan padecido la enfermedad, este equipo al que se sumaron algunos papás de nenes que habían padecido SUH decide contactar con la asociación civil LUSUH de Capital Federal para crear una filial de la misma en la ciudad de Tandil. Esta quedó oficialmente constituida el 18 de noviembre de 2006, contando con la presencia de padres, pacientes, amigos y ciudadanos; como así también de varios integrantes de la casa matriz.

Actualmente, la filial realiza múltiples tareas de difusión y educación. Hasta el momento, se realizaron durante el verano charlas informativas con los distintos grupos de nenes que asistían a las colonias de vacaciones, entrevistas en medios locales (radio, televisión y varios medios escritos) y distribución de folletos y afiches con las normas de cuidado e información básicas. Asimismo, queda a disposición del público un correo electrónico y un número telefónico para evacuar dudas, consultas y ofrecer información: **tandil@lusuh.org.ar. TEL 0229315691926**

¡Felicitaciones a la gente de Tandil por esta iniciativa tan importante!©

## Comisión de Padres. Talleres vivenciales

El año pasado la Comisión de Padres brindó a la comunidad un espacio de talleres vivenciales. Esta experiencia nació a partir de las necesidades afectivas y de contención de los familiares de niños que han padecido SUH. Se realizaron reuniones grupales mensuales con el objetivo de brindar contención y apoyo de las personas afectadas por el SUH y sus familiares.

En los distintos encuentros se abordaron temas específicos en relación al SUH.

El espacio ayudó a los distintos integrantes a poder intercambiar sus historias de vida en relación con la enfermedad; Descubriendo vivencias y sentimientos comunes a todos aquellos que habían pasado por la misma experiencia. En la mayoría de los casos analizados se observó que el tratamiento de la enfermedad brindaba escasa consideración a los aspectos psicológicos y sociales, que por las características específicas del SUH, sería necesario incluir en un abordaje integral. Por ese motivo los talleres apuntaron a incluir lo psíquico y lo social en el tratamiento de la enfermedad, intentando proponer una mirada integradora.

Las reuniones compartidas ayudaron a pensar distintas cuestiones:

- El valor terapéutico de compartir vivencias dolorosas.
- El enriquecimiento de los recursos propios a partir de las experiencias de los otros.
- El surgimiento de nuevas alternativas para enfrentar las dificultades que plantea la enfermedad a través del intercambio entre los padres.

A través de esta experiencia observamos la ausencia de contención psicológica adecuada durante y después de la fase aguda de la enfermedad, por lo cual la Comisión de Padres siente el compromiso de seguir trabajando e investigando para contribuir al desarrollo de un abordaje integral del niño y su familia, que complemente el tratamiento médico tradicional del SUH con una perspectiva psicológica y social.

Hay mucho por hacer en relación al SUH, esperamos que este trabajo abra otras puertas para seguir construyendo proyectos al servicio de la comunidad. ©

Por Paula Jansen | Comisión de Padres

# Científicos buscan desarrollar una vacuna en la lucha contra la E. coli.

*Vacunas para la gente o el ganado son solo dos aproximaciones en el desarrollo para prevenir o tratar el intoxicación alimentaria por la cepa E. coli:157:H7.*

En noviembre-diciembre del año 2006 un brote de infección por *E. coli* O157:H7 afectó a la zona oeste de EEUU. Se reportaron 81 enfermos (Minnesota (33), Iowa (47), y Wisconsin (1)), de los cuales 26 resultaron hospitalizados y 2 sufrieron SUH, la forma más severa de esta infección. No hubo muertos, ni nuevos casos reportados ([www.fda.gov/bbs/topics/NEWS/2007/NEW01546.html](http://www.fda.gov/bbs/topics/NEWS/2007/NEW01546.html)). La fuente fue identificada como una partida de lechuga fresca consumida en la cadena de restaurantes Taco John's. A raíz del mismo, y de otro brote producido unos meses antes por consumo de espinaca fresca, se comenzó un importante operativo de control y búsqueda de prácticas de procesamiento más seguras para este tipo de alimentos en toda la cadena agroalimentaria. "*Desde el productor hasta el consumidor, incluyendo el gobierno tienen su nivel de responsabilidad*", afirma la **Food and Drug Administration**, el principalente de control de drogas y alimentos (FDA Consum. 2006 Nov-Dec;40(6):11, The FDA: fresh leafy greens grown in the United States are safe). Asimismo, se está organizando un encuentro público para discutir estos temas. El domingo 6 de mayo apareció una nota muy importante titulada como el presente artículo en el diario Buenos Aires Herald que motivó el presente artículo y titulado como éste.

Más allá del contenido específico del artículo que resume lo difícil y alejada que está la posibilidad concreta de que exista en el mercado una vacuna contra la bacteria *E. coli* O157:H7, a pesar de que diversos grupos están trabajando en estos temas con fuertes inversiones de dinero, es interesante analizar diversas cuestiones y muchas diferencias con nuestra realidad local. En primer lugar, nos llama poderosamente la atención lo importante que resultan 2 casos de SUH sin ninguna muerte. Otros factores son la rápida investigación en cuanto a la búsqueda de responsables en los últimos brotes y que la información resultante es absolutamente pública y puede ser analizada por cualquier persona de cualquier lugar del mundo: desde el número de víctimas, el nombre del local donde se enfermaron, el producto contaminado, hasta el productor que le suministraba la lechuga contaminada. Por último, hay que destacar la fuerte responsabilidad por parte de todos los actores, y la búsqueda colectiva de medidas para revertir esta situación.

En nuestro país el SUH es una enfermedad endémica, con brotes epidémicos difusos. En el año 2005 se notificaron 464 casos de SUH, de los cuales 15 resultaron fatales. Nadie asumió la responsabilidad. Aún no hay estadísticas oficiales del año 2006. La principal vía de contagio es el consumo de carne contaminada, mal cocida, en particular carne picada. Pero no es la única fuente, se han reportado casos de contagio en natatorios, por consumir embutidos fermentados, morcilla, yogur, queso, agua contaminada. No se sabe aún el lugar que ocupa el contagio entre las personas. El acceso a esta información está absolutamente restringido al personal que trabaja directamente en las áreas relacionadas. No hay campañas específicas de educación al consumidor. Tenemos que cuidarnos de no mencionar el nombre de la cadena de comidas rápidas donde nuestro hijo se enfermó. No hay debate público entre las partes que podrían tener responsabilidad y el gobierno, ni se plantean estrategias de prevención sincronizadas y articuladas entre sí.

Quizás entre todos, podamos lograr que algunas de estas cosas se reviertan, para que no nos llame tanto la atención lo que pasa en otros países. ©

Por Marina Palermo | Comisión de Gestión

# Actividades desarrolladas por LUSUH

## Jornada sobre Seguridad Alimentaria en la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales

El Servicio de Higiene y Seguridad de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires, organizó del 26 de abril al 17 de mayo la Segunda Jornada de Divulgación sobre "Seguridad Alimentaria", dirigida a consumidores, manipuladores y vendedores de alimentos, estudiantes y al público en general con entrada libre y gratuita.

La coordinadora, Lic. **Catalina Romano**, invitó a LUSUH a participar de las mismas. Así fue como el 26 de Abril se dio inicio a dichas Jornadas con una charla a cargo de las Dras Maria Gracia Caletti y Marina Palermo que abordaron el tema del Síndrome Urémico Hemolítico: clínica, fisiopatología y epidemiología. El 30 de abril la Lic. Clarisa Vezzani y el médico veterinario Marcelo Da Rocha trataron el SUH desde otra perspectiva: Desde la compra al consumo: inocuidad alimentaria.

Felicitemos a la Lic. Romano por esta iniciativa y agradecemos la invitación a LUSUH para contribuir a la difusión de esta importante enfermedad transmitida mayoritariamente por los alimentos. ☺

## Proyecto de Educación Comunitaria de la Facultad de Ciencias Veterinaria, UBA

En el marco del **Programa de Voluntariado Universitario del Ministerio de Educación de la Nación**, un grupo de estudiantes de veterinaria dirigidos por la **Dra Adriana Bentancor** realiza su capacitación en la evaluación de factores de riesgo y difusión de medidas preventivas asociadas a enfermedades de transmisión alimentaria (**ETA**), específicamente bacterias causantes del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH). La capacitación de los estudiantes se realizó por referentes profesionales de carácter multidisciplinario. En este proceso se articularon instituciones de salud local, Centro de Zoonosis de San Martín y organizaciones no gubernamentales como LUSUH. A su vez se contó con el apoyo de docentes investigadores y de la Secretaría de Extensión Universitaria de la Facultad de Ciencias Veterinarias, UBA.

Los estudiantes intervinieron en el diseño, ejecución y evaluación de las actividades propuestas, incluyendo muestreos de mascotas y de alimentos junto a estudios epidemiológicos asociados.

El 13 de abril se inició además el programa de charlas preventivas en escuelas públicas, con difusión de material especialmente diseñado para familiares y recolección de información epidemiológica relacionada. ☺

## LUSUH en VTEC 2009

El próximo **Congreso Internacional del VTEC** se realizará en Buenos Aires. **VTEC** es el principal **Congreso Internacional verotoxigénico** donde cada 3 años se presentan los avances logrados en la lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico y en la comprensión de la biología de los microorganismos que la causan. El VTEC2006 se realizó en noviembre del año pasado en Melbourne, Australia y asistieron, durante tres días, 400 profesionales de todos los continentes. Las presentaciones fueron de excelente nivel así como la organización, enmarcada en la magnífica ciudad australiana. En el último día del congreso el Comité Científico Internacional aceptó la propuesta de un grupo de investigadores argentinos encabezados por la Dra. Marta Rivas de realizar el **VTEC2009** en Buenos Aires. El grupo argentino basó su propuesta en el importante número de grupos de investigación en nuestro país y en la altísima incidencia que lamentablemente tiene el SUH en Argentina. Ya de vuelta al país, se formó rápidamente un comité organizador que invitó a LUSUH a formar parte de él, en especial en el tema de Comunicación Social. Se trata para los argentinos de un enorme reto. Una buena noticia y una promesa de mucho trabajo por venir. ☺