

Comisión Directiva

Presidente

Carlos Seijo

Secretaria

Cristina Ibarra

Tesorero

Gabriel Lores Arnaiz

Vocal Titular 1°

Elsa Mercado

Vocal Titular 2°

Marcelo Da Rocha

Vocal Suplente 1°

Adriana Bentancor

Vocal Suplente 2°

Marcela Pedroche

Revisor de Cuentas 1°

Isaac Socolovsky

Revisor de Cuentas 2°

Marina Palermo

COMISIÓN DE TRABAJO.

COORDINADOR

Comisión de Difusión

Elsa Mercado

emercado@cniia.inta.gov.ar

Comisión de Educación

Marcelo Da Rocha

biosistemas@fullzerocom.ar

Comisión de Padres

Mariela Fontana

marielafontana@gmail.com

Comisión de Boletín y Página Web

Marina Palermo

mspalermo@hematologia.anm.edu.ar



Editorial

La decisión de un grupo de ciudadanos de abordar una problemática de la salud que permanecía en las sombras, es el impulso que crea LuSUH en el año 2005.

En esta ONG se amalgaman las miradas de profesionales interdisciplinarios de la salud que investigan, estudian y tratan esta enfermedad, junto a la de los padres de niños que sufrieron la enfermedad, que en un nobilísimo gesto social reconvierten la tragedia, en un esfuerzo para evitar que otros pasen por lo que ellos pasaron, acompañando y brindando contención a quienes atraviesan ese duro trance.

Nuestra Asociación es una unión de voluntades, no de voluntarismo.

No pretendemos convertirnos en portadores una serie de quejas continuas a los gobernantes, como quien concurre a una ventanilla para reclamar, queremos accionar codo a codo, realizar una gestión asociada, no le huiremos a nuestra responsabilidad dado que contamos con material humano de excelente calidad y predisposición para llevar a cabo nuestra meta que tenemos muy claramente delineada: Disminuir la incidencia en nuestro país del SUH, que en el 2007 sufrieron más de 500 familias... y que ya no volverán a ser las mismas.

Sabemos que este propósito no se logra declamando en discursos pródigos en promesas pero muy laxos en concreciones y realidades, que hasta la fecha nunca han podido sacar a nuestro país del triste papel de campeón mundial de esta patología.

Hoy ofrecemos nuestra vocación de trabajo denodado, simbolizado en una mano que quiere estrechar otras para formar una cadena de esfuerzos, que se corone con la satisfacción de la tarea cumplida, que cada cual en su rol deba realizar. ☺

Mariela B. Fontana, Coordinadora Comisión de Padres LuSUH | Carlos Seijo, Presidente LuSUH

Lunes a viernes de 12:30 a 14:30hs
Montevideo 665 5° Of 510
(1019) Buenos Aires
TEL 4371-1438
E-MAIL info@lusuh.org.ar
PÁGINA WEB www.lusuh.org.ar
Diagramación: Sebastián Zaverucha

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

Actividades

LuSUH en Paraná

El 21 de Octubre en el Centro Cultural de la ciudad de Paraná, en conmemoración del Día Internacional de la Alimentación, se realizó una reunión organizada por el ICAB (Instituto de Control de Alimentación y Bromatología) que convocó a 100 personas (estudiantes secundarios, docentes, inspectores bromatológicos del lugar y localidades vecinas y público en general). La apertura oficial estuvo a cargo del Director del ICAB Dr. Dalmiro Basaldúa, quien expresó su interés de conformar allí una delegación de LuSUH. Luego la Licenciada en Nutrición Natalia Cian disertó sobre

guías alimentarias para la población argentina, y por último el Médico Veterinario Marcelo Da Rocha (representando a LuSUH) habló sobre prevención de ETAs / SUH.

Cabe agradecer a las profesionales del área de relaciones institucionales del ICAB: Inés de los Santos, Victoria Rossi, Celina Morisse y Belén Valdez, por la excelente organización del evento. ☺





Iniciativas importantes

Se inicia una campaña para prevenir el SUH

El Municipio junto a la filial Tandil de la Asociación Civil Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico, pusieron en marcha un programa para la prevención de esta enfermedad, con la entrega en cada comercio de la ciudad de una guía de pautas y las principales recomendaciones para la cocción de alimentos, la que deberá ser exhibida en lugar visible a los clientes.

Los detalles de la iniciativa que apuesta a sensibilizar y despertar conciencia en la población sobre los riesgos que este síndrome acarrea para la salud, fueron brindadas por la doctora Noralia Padola, presidente de la ONG, la Dra. Analía Etchverría, secretaria de la Asociación, el Director de Inspección General de la comuna, Roberto Martín, y el Concejal de la UCR Néstor Muller, impulsor de la ordenanza aprobada por unanimidad por el cuerpo deliberativo.

La campaña se instrumenta de manera conjunta a partir del trabajo de esa organización y de las Direcciones de Bromatología e Inspección del Municipio, e incluirá la visita a todos los comercios de la ciudad que comercializan productos cárnicos. Cada uno de ellos recibirá una guía de pautas para la prevención del Síndrome Urémico Hemolítico, la que deberá ser exhibida en un lugar visible para todos los vecinos que ingresan al local.

El material informativo incluye cuatro recomendaciones básicas para los consumidores que posibilitan evitar la enfermedad. En el punto uno se recuerda que "antes y después de manipular cualquier tipo de alimento, deben lavarse bien las manos"; también, "asegurar la correcta cocción de la carne, teniendo especial cuidado con productos elaborados con carne picada (hamburguesas, empanadas, etc.), ya que generalmente se cocina bien la parte superficial permaneciendo la bacteria en el interior. El jugo de la carne picada bien cocida, debe ser completamente translúcido".

En el punto tres de la guía se establece "no consumir carnes picadas, molidas o feteadas de origen vacuno, ovino y/o aviar, que al corte presenten jugo rosado o tengan vestigios de tal color en la superficie del corte". Finalmente, se solicita "evitar el contacto de carne cruda y sus jugos, con alimentos cocidos o listos para consumir, con el fin de prevenir su contaminación".

Roberto Martín explicó que la guía "será de exhibición obligatoria y se repartirá específicamente en todos los restaurantes, casas de comidas, almacenes y todo aquel comercio vinculado a la manipulación de alimentos".

Por su parte, la Dra. Echeverría destacó que "la mayor atención debe prestarse a la manipulación de la carne cruda y a evitar el contacto entre alimentos crudos y cocidos".

El concejal Muller, a su turno, resaltó que "la prevención y la educación son los elementos más importantes para evitar el contagio del síndrome, por ello se apuesta a una fuerte campaña en cada negocio de Tandil y en que todos conozcan los métodos sencillos que permiten eliminar los riesgos".

También, explicó que "la campaña se inicia en octubre, ya que la incidencia más alta de la enfermedad se da en la temporada estival, por lo que es fundamental iniciar ahora la tarea educativa". ©

La Voz de Tandil | 01.10.08

Jornada multidisciplinaria sobre la problemática "Síndrome Uremico Hemolitico" en la Argentina

El jueves 20 de noviembre pasado se llevó a cabo una jornada de trabajo sobre la problemática del SUH organizada por los Ministerios de Salud y de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, conjuntamente con el INTA. El objetivo fue lograr un compromiso efectivo entre los diversos actores sociales con injerencia en el tema, para formular, apoyar y sostener en el tiempo una campaña nacional de control, educación e investigación del SUH.

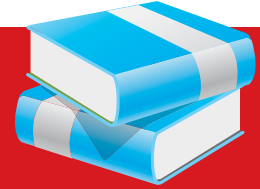
Tras la presentación de la enfermedad por los Dres Horacio Repetto y María Gracia Caletti, los padres de niños afectados por SUH que integran las ONG LuSUH y Cani, nos conmovieron rememorando algo de la dolorosa vivencia por la que pasaron, y se unieron en un único reclamo: que el SUH se convierta en Política de Estado para que nunca más 500 niños argentinos por año sufran SUH.

A continuación representantes del Laboratorio Nacional de Referencia para el SUH del Instituto Malbrán, del SENASA, las empresas Quick Food S.A. y JBS Swift Argentina S.A, los organismos INAL-ANMAT y el Sistema Nacional de Control de Alimentos (SNCA), de la Dirección Calidad Alimentaria, de la Ciudad de Córdoba, y del Ministerio de Salud de la Nación expusieron las fortalezas y debilidades de cada uno de estos organismos. Grupos de investigación en reservorios del INTA y de la Facultad de Cs. Veterinarias de la Universidad del Centro mostraron los niveles de contaminación del ganado vacuno en pie y la gran disparidad en la calidad de elaboración por distintos frigoríficos.

Sabemos que la disminución en los casos de SUH no será una tarea fácil: no bastan discursos y promesas, se necesitan. de acciones mancomunadas y articuladas entre los distintos sectores, se necesitan recursos humanos y económicos, se necesita voluntad política. Se cuenta con la vocación de trabajo denodado de muchos.

Confiamos que esto sea sólo el comienzo. ©

Marina Palermo | LuSUH responsable de Boletín



Testimonio

Mi nombre es Carmen, y soy mamá de Manuela, que a la edad de 3 años padeció Síndrome Urémico Hemolítico (SUH).

Era el día de Reyes, Manuela se despertó muy pálida y desganada, a pesar de que a los pies de su cama había varios regalos para abrir. Los miró como de compromiso, y tanto su papá como yo nos asustamos muchísimo. Decidimos llevarla nuevamente al médico (nos habían dicho que tenía gastroenteritis), pero no íbamos a esperar. Mediante un análisis de sangre le detectaron el SUH.

La transición fue impactante y aterradora: pasamos de la guardia (y lo que suponíamos un control de rutina) a terapia intensiva. Es muy, muy difícil ver a tu hija llorar a gritos cuando la pinchan para ponerle el suero, o cuando le hacen las transfusiones, o explicarle cuando llega la noche que no nos vamos a casa, que tenemos que quedarnos unos días en el hospital. Lo que se siente es dolor, impotencia, culpa, miedo; agradecimiento hacia aquellos que tratan de salvarle la vida a tu hija; bronca hacia aquellos que deberían (desde la información y desde la prevención) evitar que esto ocurra y sin embargo sigue ocurriendo.

Gracias a Dios y a los Doctores del Hospital Italiano (mención aparte al muy querido Dr. Jorge Ferraris), Manuela salió adelante y hoy es una nena sana de 7 años, aunque debe continuar con controles anuales hasta la adolescencia.

María Carmen Montes, mamá de Manuela

Proyecto Campaña de Diseño Gráfico

PROYECTO "CAMPAÑA DE PREVENCIÓN SUH" POR ALUMNOS DE DISEÑO GRAFICO

El SUH irrumpió en mi vida y la de mi familia de la manera más violenta, en ese momento poco y nada conocíamos acerca de la enfermedad. Por ese motivo es que decido involucrarme más directamente en el tema, siento que ahora puedo, antes era todo muy cercano y doloroso para mí.

Soy profesora de diseño gráfico, y la idea fue generar un proyecto de 3 piezas gráficas (afiche, postal y spot audiovisual, materializado mediante un story board) cuyo objetivo primordial es informar y prevenir el SUH. La propuesta tuvo una importante acogida por parte de los alumnos quienes encararon la propuesta con entusiasmo y compromiso.

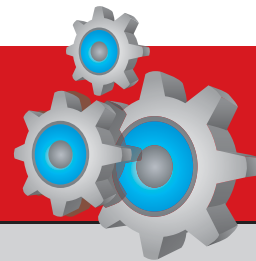
A modo de ejemplo se muestran un par de afiches resultantes. Agradezco también a la Dra. Adriana Bentancor, que dio una charla informativa a los alumnos, colaborando con el proyecto. Como se dice casi siempre en estos casos, y no por eso es menos válido, si este proyecto, así como el testimonio que intento dar con estas palabras, sirven para que esta terrible enfermedad no afecte a otro de nuestros chicos, me voy a sentir más que feliz. ©

María Carmen Montes | Diseñadora Gráfica.

Profesora de Diseño Gráfico, Universidad Abierta Interamericana

Trabajos realizado por alumnos de 2° año de la carrera de Diseño Gráfico.





Conclusiones del Taller de SUH en Rauch

En la ciudad de Rauch, Provincia de Buenos Aires, a los 24 días del mes de octubre de 2008, en el marco del Taller para Inspectores Bromatológicos y Público en General sobre "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico", organizadas por Área de Bromatología de la Municipalidad de Rauch, el INTA y la Comisión de Vinculación –Ministerio de Asuntos Agrarios y Ministerio de Salud- de la Ley 13.230, contando con la presencia de autoridades sanitarias nacionales, provinciales, municipales, cuerpos de inspección de los partidos de Azul, Tapalqué, San Miguel del Monte, Rauch, Tandil, como así también personal del Hospital Municipal de Rauch, Hospital Geriátrico, docentes y estudiantes Facultad de Ciencias Veterinarias Tandil, Directivos de la Asociación de Lucha contra el SUH, miembros de la comunidad local y familiares de víctimas de la enfermedad, se procede a realizar la siguiente actividad:

EXPOSICIÓN ORAL:

- Concepto de enfermedades transmitidas por alimentos (ETAs) y descripción del Síndrome Urémico Hemolítico
- Cinco claves de la inocuidad para prevención
- Cursos para manipuladores de alimentos- La importancia de la capacitación permanente

ACTIVIDAD GRUPAL:

MODALIDAD TALLER:

- Se utilizó la técnica denominada Diagrama de Pareto y se realizaron trabajos grupales bajo las siguientes consignas:

IDENTIFICAR:

- Causas de la contaminación del alimento.

PROPONER:

- Medidas de control

Luego de analizada la información generada por cada grupo, se obtuvieron las siguientes respuestas y se elaboraron las conclusiones que se detallan:

Las causas que contribuyen a la aparición de casos de SUH en el nivel local y regional son:

- Falta de información y concientización
- Falta de higiene
- Contaminación cruzada
- Malas prácticas de manufactura
- Cocción inadecuada
- Falta de compromiso
- Malas prácticas de faena
- Refrigeración inadecuada

Los participantes consideraron que las cinco causas enunciadas en primer orden son las más probables y significativas en la aparición del SUH (86,5%).

Las medidas para el control de las causas en la aparición de casos de SUH son:

- Concientizar
- Capacitar en Buenas Prácticas de Manufactura
- Educación para la salud
- Cumplir con las Buenas Prácticas de Manufactura
- Campañas preventivas
- Temperaturas adecuadas
- Compromiso continuo
- Correcta higiene

Los participantes consideraron que implementando las seis primeras medidas en forma efectiva, se controlarían las causas probables en la aparición del SUH en el nivel local y regional (92,5%).

Además se elaboraron una serie de ideas /propuestas, que se transcriben a continuación, para avanzar en la prevención del SUH:

IDEAS / PROPUESTAS:

- Difusión / Campañas Escolares desde los primeros años de la niñez.
 - Brindar información a todos los actores de la cadena alimentaria.
 - Cumplir las normas: Curso de manipuladores de alimentos, aplicación de las buenas prácticas de manufactura.
 - Mayor información y contención a nivel médico. Involucrar a los médicos en la difusión y la información
 - Difundir medidas preventivas a través de radio y televisión (como temperaturas de cocción, cumplimiento de la cadena de frío, evitar contaminación cruzada)
 - Prohibir la venta total de carne picada o triturada en todo tipo de establecimientos y comercios que no lo sea en presencia del consumidor.
 - Exhortar a las autoridades políticas: mayor decisión política; mejor imputación presupuestaria en la Salud Pública. Invertir en capacitación a los agentes del Estado involucrados en Bromatología y también en capacitación para el público en general. Proveer de afiches, publicidad, etc. a los municipios.
 - Proponer el desarrollo de actividades que permitan conocer la problemática del SUH.
 - Realizar análisis de agua en aquellos lugares donde no exista agua de red. Proveer herramientas (ej: clorinator de tanques) en dichos lugares. Se incluyen aquí los establecimientos y los hogares.
 - Coordinar las acciones de los distintos sectores del estado.
- Area de Seguridad Alimentaria | Municipio de Rauch*



Prevenir el SUH... Controlando el agua

Esta es la segunda entrega de una serie de consejos, sobre cómo prevenir el Síndrome Urémico Hemolítico. La bacteria que produce esta enfermedad puede encontrarse en muchos alimentos -la causa de contagio principal es la carne vacuna insuficientemente cocida- como así también en aguas contaminadas (por contacto con materia fecal). Durante todo el año nuestros niños consumen y utilizan agua pero es en esta época del año donde comienzan a tener mayor contacto a través de piletas, natatorios, ríos, mares. Es por esto que queremos mencionar algunos aspectos a tener en cuenta.

Comencemos por el agua utilizada para uso recreacional:

Los niños no deben bañarse y/o nadar en el Río de la Plata ni en áreas que no estén explícitamente autorizadas por las autoridades sanitarias. Como tampoco en piletas donde no exista un control adecuado.

Si el niño tiene diarrea, evite que concurra a piletas o natatorios.

Consulte para realizar adecuadamente la cloración del agua de la pileta de su casa o club, ya que el cloro que se le agrega al agua destruye al microorganismo.

Algunos consejos sobre el uso del agua:

Según el Código Alimentario Argentino se entiende como agua potable "a la que es apta para la alimentación y uso doméstico: no deberá contener sustancias o cuerpos extraños de origen biológico, orgánico, inorgánico o radiactivo en tenores tales que la hagan peligrosa para la salud". Por lo tanto:

- Consuma agua potable de red. Ante la duda, agregar dos gotas de lavandina por litro de agua, agitar y dejar reposar 30 minutos o hervirla en un recipiente limpio y tapado de tres a cinco minutos (no más); dejar enfriar y conservarla en el mismo recipiente.
- No es necesario ni recomendable utilizar aguas minerales para preparar mamaderas (salvo indicación médica) por lo tanto utilice agua hervida.
- Si utiliza aguas minerales, recomiendo que sean de primera o segundas marcas, ya que pueden existir aguas envasadas de origen desconocido o falso. Observar en el rótulo la identificación de origen y elaborador.
- El agua utilizada para realizar cubitos tiene que tener los mismos cuidados que el agua para beber.
- Utilice agua potable para: lavarse las manos antes de preparar o consumir alimentos y después de tocar alimentos crudos; lavar las frutas y verduras, sobre todo aquellas que serán consumidas crudas, frotándolas bajo chorro de agua potable; lavar los utensilios que se usaron para manipular la carne cruda.
- La infección entre personas se puede diseminar a través de las manos contaminadas con materia fecal, por lo tanto es primordial:
- Lavarse las manos con agua y jabón después de ir al baño, después de cambiar los pañales (lávele las manos al bebé también)
- Enseñe a los niños a lavarse las manos con agua y jabón antes de comer y luego de salir del baño
- Recuerde: debemos proteger a nuestros niños de esta enfermedad. La mejor herramienta que tenemos es la **¡PREVENCIÓN!** Hasta la próxima. ©

Lic. María Elisa Casós | Nutricionista. MP: 238 MN: 4567

LuSUH en Santa Cruz

Nuestra socia Mónica Vaccaro y su esposo Jorge fueron los mentores de una serie de charlas de **prevención SUH-ETA** que con una perfecta organización se dieron el 25-26-27-28/9 en la ciudad santacruceña de El Calafate. Concurrieron 100 personas, veterinarios, docentes, comerciantes, trabajadores gastronómicos padres de familia, que conformaron un auditorio respetuoso, y sumamente interesado, cosa que permitió unas interesantes sesiones de preguntas.

Dicha comunidad atraviesa una serie de problemas, derivados de un crecimiento explosivo (en los últimos 10 años cuadruplicó su población), sin la planificación adecuada, derivando en serios inconvenientes en la provisión de agua, cuyas fuentes están contaminadas, dado que la ciudad no tiene planta de tratamiento de efluentes cloacales, en verano existe el uso de cursos de agua contaminados como aguas de esparcimiento, el control de higiene y seguridad alimentaria es insuficiente, no se realiza el control de calidad de aguas en piletas comunitarias, se registra un importante porcentaje de faena clandestina de abasto a la ciudad, no se dan cursos de manipulación de alimentos siendo la oferta gastronómica muy importante (80% de turistas extranjeros), una dirigencia municipal muy poco sensibilizada con la problemática SUH-ETA.

Pese a lo detallado los concurrentes a las charlas que tuve oportunidad de contactar me brindaron una calidez muy particular que me permite sacar esta conclusión: Por encima de sus bellezas naturales lo mejor de El Calafate está en su gente.

Gracias a todos los comerciantes, empresas e instituciones que con su apoyo permitieron la realización del evento y especialmente a Mónica y Jorge por su denodado esfuerzo para que el mensaje de LuSUH llegara al lejano sur de nuestro país.

M.V. Dr. Marcelo Da Rocha | Comisión Educación LuSUH