

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

Una abuela increíble: todo un ejemplo

La semana pasada, recibimos una donación de Elena Ríes Centeno, cuyo nieto Manuel falleció el 28 de octubre de 2007 con sólo 4 años. Manuel se infectó con la bacteria E. coli enterohemorrágica, posteriormente al consumo de un yogurt, que la familia cree que estaba contaminado. Fue internado de urgencia en la Clínica Master Dei, donde fue diagnosticado con Síndrome Urémico Hemolítico. Padeció la enfermedad durante 3 días al cabo de los cuales murió.

Para contribuir a la prevención del SUH, Elena decidió que para su propio cumpleaños, sus amigos y familiares no le hicieran regalos sino que juntaran dinero para que ella pudiera donarlo al Hospital Ricardo Gutiérrez -donde le habían hecho las pruebas a Manuel que confirmaron el SUH- y a nuestra Asociación.

Quisiera resaltar la solidaridad de esta abuela, quien no se dejó abatir por la pérdida de su nieto sino que convirtió su dolor en la fortaleza necesaria para formar parte de quienes luchamos contra esta temible enfermedad. ©

Cristina Ibarra | Secretaria LuSUH

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

mshalermo@hematologia.anm.edu.ar



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 Zawerucha

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

Taller para Inspectores Bromatológicos y público en general "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico"

Organizado por: Comisión de Vinculación Interministerial y Dirección de Bromatología de Luján con la Cooperación Técnica del INAL (ANMAT) y de LUSUH.

Día: Jueves 30 de Abril de 2009

Lugar: Museo de Bellas Artes, calle 9 de Julio N° 863 de la ciudad de Luján

Para la inscripción dirigirse por mail a: comisiondevinculacion@maa.gba.gov.ar

Asociación Guías de Santa Cruz charlas sobre: "Buenas prácticas de manufactura y manipulación de alimentos."

Dr. Marcelo Da Rocha - Médico Veterinario integrante de LUSUH (Asociación Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico)

21 al 25 DE ABRIL

Entrada libre y gratuita.

Inscripción obligatoria 49-8208 // 49-8198

La experiencia de países con un alto nivel de vigilancia epidemiológica nos indica que la carne picada cruda, los vegetales crudos, el agua de consumo o recreacional no potable y el contacto con animales de granja son las principales fuentes de infección y, en consecuencia, donde se debería intervenir. Algunos de los estudios realizados en Argentina son coincidentes.

Sabemos dónde está el riesgo, luego la educación no juega

un rol menor en la prevención de esta enfermedad.

Padres, educadores y manipuladores de alimentos deben ser informados y asumir su cuota de responsabilidad.

Colabora Cámara de Comercio, LADE, Ves patagonia, Hotel Kapenke, Hotel Bahía Redonda, Restaurantes:

Mina 1, Casimiro Bigüa, El Puesto, Nativos de la Patagonia, Michelángelo.

Charla en el INTA

Continuando con su labor de difusión de la problemática del SUH y las medidas de prevención para evitarlo, el Dr. Marcelo Da Rocha brindó una charla en el Centro Nacional de Investigación en Ciencias Veterinarias y Agronómicas, dependiente del Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria. La misma se realizó en uno de los auditorios del Centro, ubicado en Castelar, prov de Buenos Aires, el lunes 6 de abril, y al mismo concurrió personal del Jardín Maternal, del Comedor para el Personal, médicos de la Institución y padres. Como siempre, la clara exposición del Dr. Da Rocha se enriqueció con las preguntas y el diálogo con los asistentes. Se concertó una próxima charla para el personal que no pudo concurrir por razones operativas.

Documental Institucional y de Prevención

Finalmente se concretó la filmación del documental que se proyectaba realizar desde los comienzos de la creación de LUSUH. La Productora Amerindia está a cargo de la realización y se encuentra en la etapa de edición. Se planea concluir el mismo para el próximo 7th Symposium of Shiga Toxin -Producing Escherichia coli Infections, a realizarse en el Centro Cultural Borges, del 10 al 13 de mayo.



FILIAL DE LuSUH EN CORDOBA

Los familiares de niños afectados por SUH de la provincia de Córdoba están decididos a formar una nueva filial de LuSUH. Durante las tratativas para definir la sede de la filial cordobesa de LuSUH, han escrito la siguiente carta dirigida al Ministerio de Salud de la Provincia, que nos emociona y nos llena de orgullo por la claridad y la determinación que encierran. Queremos compartirla con todos ustedes. Mucha suerte y adelante!!!

Córdoba, 14 de abril de 2.009

Sres. Ministerio de Salud
Provincia de Córdoba
S_____ / _____ D:

Determinadas circunstancias en la vida pueden generar un vuelco en la manera en que vemos, escuchamos y sentimos... a nosotros mismos y a quienes nos rodean... y de todas las cuestiones humanas que nos atraviesan a diario seguramente cualquier instancia que involucre a un hijo es determinante de la manera en que cada mamá y cada papá verá el mundo... en nuestro caso un día cualquiera, con dos años de diferencia, fue el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) quien atacó el seno de nuestras familias enfermando a Malena y Joaquín. Detallar los días de terapia, el dolor en el alma y el corazón y la lucha de nuestros hijos por ganarle a esta enfermedad tal vez sea entrar en redundancias... muchos niños se enferman y muchas historias circulan por la web, los pasillos... pero esas historias son VIDAS, la vida de muchas Malena y de muchos Joaquín... y eso es lo que nos llevo a juntarnos y a pensar de que manera podíamos "hacer algo" para que se sepa mucho más del SUH, de las causas y de las secuelas porque estamos convencidas que solo a través de la prevención y la educación se pueden lograr cambios reales.

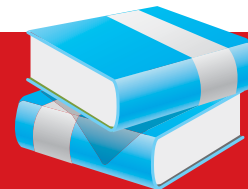
Por esto nos planteamos comenzar a trabajar y decidimos sumarnos a LUSUH (Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico), una Asociación Civil sin fines de lucro integrada por familiares de pacientes, profesionales de la salud, investigadores e integrantes de la comunidad preocupados por el alto índice de casos de SUH que presenta nuestro país, y por la necesidad de fomentar ámbitos de investigación, educación y difusión para la prevención y tratamiento del SUH a nivel municipal, provincial, nacional e internacional.

Las metas de LUSUH y sus conceptos fundacionales nos llevaron a buscar en Córdoba ámbitos de la salud relacionados con la temática y dispuestos a sumar esfuerzos, a través de la Dra. Carolina Bettendorff del Hospital de Niños de Córdoba contactamos a la Dra. Elida Inchaurregui, Jefa de Servicio de Nefrología del Hospital quien nos brindó su apoyo junto a los servicios de Epidemiología y Laboratorio del mismo Centro de Salud, y a los que se sumó el Lic. José Casado del servicio de Control Alimentario de la Municipalidad de Córdoba, ofreciendo además instancias de apoyo, en la medida de sus posibilidades, desde el ámbito municipal.

En este momento contamos también con el apoyo de numerosos padres interesados en sumarse a LUSUH filial Córdoba y con la autorización de LUSUH Buenos Aires, quienes además avalan expresamente este emprendimiento, sólo nos resta definir el espacio físico de la sede y la constitución de la 1º Comisión de LUSUH Córdoba.

Muchas veces pensamos que "si no te toca" no puedes dimensionar las cosas... por suerte inmediatamente nos sacudimos esas ideas, convencidas de que podemos hacer mucho por personas que no conocemos, por niños que tienen derecho a una infancia sana, libre de intervenciones médicas, hospitalizaciones, dietas y medicamentos, sobre todo si son causadas por una enfermedad que puede evitarse, prevenirse. Nos planteamos dedicar un poco de nuestro tiempo en pos de eso... y sentimos que cumpliremos con nuestro objetivo cada vez que evitemos que un niño contraiga SUH, pero no es en soledad que esto se logra, por eso es tan importante que se sumen profesionales e investigadores de la salud y el Estado, que en cada una de sus manifestaciones, debe acompañar este proceso y proteger a los niños y sus familias. ©

Fernanda Manavella y Daniela Perriello.



LUSUH Filial Bahía Blanca inaugura oficina y presenta nuevos proyectos

LUSUH / Filial Bahía Blanca inaugurará oficina propia, la cual funcionará en instalaciones del Colegio de Veterinarios de Bahía Blanca, en Moreno 476.

Para tal motivo, los invitamos a compartir una recepción y a conocer nuestra casa el próximo miércoles 29 de abril a las 17:00, en el mencionado lugar.

¡Los esperamos!

“Bandera de lucha”

Además, reiteramos la convocatoria a todas aquellas personas de la comunidad local y de la región, que hayan padecido o no el SUH, a participar de una producción fotográfica que realizaremos próximamente en el playón de la Universidad Nacional del Sur.

Allí, todos apareceremos levantando una gran bandera cuya inscripción rezará: “Luchemos contra el Síndrome Urémico Hemolítico”, en el marco de la campaña de prevención que difundimos a diario con gran esfuerzo y la colaboración de muchos que se sumaron a nuestra propuesta.

Quienes quieran inscribirse deberán dirigirse a Moreno 476, de lunes a viernes de 8:00 a 12:00. Hay tiempo hasta el 12 de mayo inclusive. Muchas gracias por su tiempo y difusión.©

Miguel Ángel Caracciolo | Presidente LU.SUH | Filial Bahía Blanca | (0291) 155037777

Proyecto de ley para luchar contra el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH)

Para disminuir los índices de pacientes que padecen del síndrome urémico hemolítico, la Cámara de Senadores trató ayer un proyecto de ley cuyo principal objetivo consiste en implementar, en todo el territorio provincial.

Para disminuir los índices de pacientes que padecen del síndrome urémico hemolítico, la Cámara de Senadores trató ayer un proyecto de ley cuyo principal objetivo consiste en implementar, en todo el territorio provincial, un programa de prevención que les permita a los médicos y adultos de cada familia combatir esta enfermedad que afecta, en mayor medida, a los niños.

La Comisión de Hacienda de la Cámara de Senadores, en su reunión habitual de todas las semanas, debatió algunos puntos del proyecto que presentó el senador del Partido Justicialista, Miguel Serralta.

El escrito tiene como finalidad concienciar a la población sobre la maneras de prevenir esta patología que se contagia a través de una bacteria conocida como escherichia coli, que significa un gran riesgo para los chicos.

Según adelantaron los legisladores, este proyecto se analizará en profundidad en los próximos días para, finalmente, darle una sanción definitiva.

Por su parte, los especialistas en Salud de la Provincia aseguraron que ante el aumento de esta patología en los niños de Mendoza, es fundamental que los papás mantengan la higiene a la hora de manipular y elaborar los alimentos, como así también respetar la cadena de frío de todos los productos congelados, las carnes, yogures, leches y demás derivados lácteos.

El síndrome urémico hemolítico es una enfermedad endémica y su incidencia en Argentina es la más alta en el mundo teniendo en cuenta que se producen entre 300 y 350 casos nuevos por año.

Los pediatras del Hospital Notti destacaron que, si bien el síndrome predomina en verano, los riesgos pueden extenderse durante todo el año. Afecta a niños pequeños y es más frecuente entre los 5 y los 30 meses, aunque se ha habido en niños mayores.

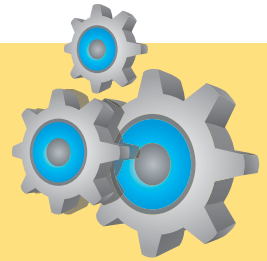
La enfermedad comienza con diarrea mucosa o mucosanguinolenta, que tiñe de color rosado la materia fecal; vómitos, palidez intensa y disminución de la cantidad de orina durante la diarrea.

Esto último puede ocurrir por deshidratación, consecuencia de la diarrea, o por la afectación del riñón debido a la enfermedad.

En cualquier circunstancia debe ser motivo de alarma y debe consultarse de inmediato con el médico.©

Mendoza 5 de Marzo de 2009 | Nota en el diario “El ciudadano”

Actividades Destacadas



SE MULTIPLICAN LAS FILIALES DE LUSUH

Comodoro Rivadavia

El SUH es un tema preocupante en Comodoro Rivadavia. Algunas mamás ya han empezado a movilizarse y están todas de acuerdo en organizarse y formar una filial.

Comenzaron hablando con las autoridades para tener datos reales locales y a partir de esa base iniciar el trabajo.

A fines de marzo hubo 2 nuevos casos que fueron derivados a otros centros de salud. Nadia, Claudia, Paola y Julieta se han reunido en respuesta a las notas periodísticas de diarios y radios, con la idea de informar mejor a toda la comunidad y mejorar la prevención.

¡Felicitaciones y adelante!©

NOVEDADES

A través de esta nota queremos destacar la actividad que desarrolla el Sr Jorge Taylor, actualmente Director de Auditoría Agroalimetaria del Ministerio de Asuntos Agrarios de la Provincia de Buenos Aires, quien ha venido trabajando en la prevención de SUH de manera conjunta con LuSUH desde el año pasado. Ha logrado imprimir un número importante de los trípticos y el poster que LuSUH le brindó, con información para la prevención del SUH, a través de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Ministerio de Asuntos Agrarios. Los mismos serán distribuidos en los municipios para que sean los difusores de la información a nivel local.

Además están a su cargo 52 médicos veterinarios, distribuidos en toda la provincia y cuya responsabilidad es la de realizar los controles de alimentos de origen animal en el ámbito de incumbencia provincial. También está terminando de diseñar un plan de trabajo dirigido a las 72 plantas de faena que tiene a cargo el Ministerio. Cada matadero tiene un control veterinario oficial que depende directamente del Sr Jorge Taylor, con el objetivo de mejorar las buenas prácticas de manufactura para disminuir la incidencia de la enfermedad.

Paralelamente, se están organizando nuevos talleres sobre prevención de SUH, como se han realizado en Ayacucho y Rauch el año pasado.©



Salta. El tiempo no colabora en la lucha contra las enfermedades regionales

Ayer se difundieron tres nuevos casos de síndrome urémico hemolítico que afecta a los niños. En lo que va de 2009 se registraron 9 pacientes afectados. Sobre ese total, tres fallecieron.



A LA LUCHA CONTRA EL DENGUE SE LE SUMA LA DEL "MAL DE LA CARNE".

Rebote del SUH " Todo indica que tenemos un rebrote de síndrome urémico hemolítico, por lo que es muy importante redoblar la prevención ". Así lo alertó ayer Rosana Salim, jefa del Servicio de Nefrología del Hospital de Niños, tras recibir a media mañana al noveno paciente con esta enfermedad en lo que va de 2009. Se trata de una beba de 11 meses, derivada desde Apolinario Saravia. Aún cuando falta el informe de laboratorio, la infección se diagnosticó por la sintomatología. Vale recordar que la doctora Salim es la responsable en la provincial de la Vigilancia Epidemiológica Nacional para esta patología, conocida popularmente como "el mal de la carne". Como se sabe, lo causa una bacteria, la Escherichia coli, presente en la carne vacuna. La especialista recordó que durante 2008 hubo seis casos de este síndrome, aunque ninguno terminó en la muerte del enfermo. "En tanto, a esta altura del año ya tenemos registrados nueve pacientes, de los cuales tres murieron. Es decir que en el primer cuatrimestre de 2009 superamos ampliamente la incidencia del total del año pasado". La situación se vislumbra similar al brote epidémico registrado hace dos años, en 2007, período en el que hubo 13 casos, 4 de ellos fallecidos. Ya van tres este mes Se advirtió también que los tres últimos pacientes se presentaron durante el corriente mes. Hace dos semanas ingresó al Hospital de Niños una nenita de dos años, proveniente de Cafayate, " que afortunadamente evolucionó bien y se acaba de ir de alta de la internación ". El otro es de la semana pasada, un bebé de un año, de Las Lajitas, " que continúa internado, en la Unidad de Lactantes de nuestro hospital. Se está recuperando ". La última es la chiquita ingresada ayer proveniente de Apolinario Saravia. En las salitas barriales Precisamente esta semana, y como parte de la lucha contra la bacteria, las nefrólogas del "Niño Jesús de Praga" junto a nutricionistas de la Municipalidad de Salta iniciaron una campaña preventiva con los centros de salud de la periferia. El lunes estuvieron en Palmeritas y Palermo, el martes en Limache y ayer en Solidaridad. Las profesionales por un lado trabajan con el equipo de salud barrial, para aumentar la alerta y la detección precoz. Por otro con las madres, para transmitirles las medidas básicas, por ejemplo comprar carne en adecuada conservación.