

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

El LUSUH renueva sus autoridades en Asamblea General Por una mayor participación

El sábado 29 de septiembre próximo se realizará la Asamblea General Ordinaria de LUSUH, en el Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Este evento reviste particular importancia porque en él se tratará, entre otros temas, la elección de los integrantes de la Comisión Directiva y su órgano de fiscalización para los próximos dos años. Los cargos que se renuevan son los siguientes: Presidente, Secretario, Tesorero, dos Vocales Titulares y dos suplentes, y dos Revisores de Cuentas.

Por estatuto pueden participar en la Asamblea todos los socios pero sólo podrán votar los socios activos. Para integrar los órganos sociales se requiere una antigüedad mínima de dos años. Por este motivo, en esta oportunidad, los habilitados para ocupar los cargos mencionados son aquellos socios activos pertenecientes al grupo que formó parte de los inicios de LUSUH en los meses de junio y julio de 2005.

A continuación me gustaría recordarles en pocas palabras cuáles son las responsabilidades de cada uno de dichos cargos. La Comisión Directiva es el cuerpo que ejerce la administración de LUSUH. Su Presidente es quien representa a la Asociación y dirige las discusiones. El Secretario es el que coordina y documenta su funcionamiento. El Tesorero es quien tiene la responsabilidad de recaudar las cuotas sociales y demás aportes y de llevar los libros contables de la Asociación. Los Vocales Titulares asisten a las reuniones de Comisión Directiva con voz y voto y desempeñan las tareas encomendadas por ésta. Los vocales suplentes reemplazan a los titulares en caso de licencia o renuncia. Por último, los Revisores de Cuentas son los responsables de fiscalizar la administración y verificar el cumplimiento del marco legal y estatutario.

LUSUH cuenta además con cinco comisiones de trabajo que son sus verdaderos brazos ejecutores y cuyos coordinadores son designados por la Comisión Directiva. La Comisión de Difusión se dedica a diseñar y promover acciones para divulgar el conocimiento de la enfermedad y sus medidas de prevención. La Comisión de Educación se encarga de generar contenidos y proyectos de capacitación dirigidos a segmentos específicos como, por ejemplo, los docentes o los manipuladores de alimentos. La Comisión de Gestión tiene por objetivo interactuar con el sector público en sus diferentes niveles para que la prevención del SUH se transforme en una política de estado. La Comisión de Padres se ocupa de brindar asistencia y contención a las familias que sufren la enfermedad. Por último, la Comisión de Recursos ayuda a la Tesorería a conseguir los medios necesarios para que las iniciativas de las restantes comisiones puedan convertirse en realidad.

Por otra parte, estamos muy orgullosos de contar ya con una filial en la ciudad de Tandil, que, aplicando el mismo modelo pero en forma autónoma y local, desarrolla su trabajo en pos de los mismos objetivos. Esperamos que este ejemplo pueda replicarse prontamente en otras ciudades de nuestro país. ©

Gabriel Lores Arnaiz | Tesorero de LuSUH



Lunes a viernes de 14 a 16.30
Montevideo 665 5º Of 510
(1019) Buenos Aires
TEL 4371-1438
E-MAIL info@lusuh.org.ar
PÁGINA WEB 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

Felicitaciones

LUSUH y especialmente sus comisiones de Difusión y de Padres agradece a los alumnos de 6° grado B de la **Escuela N° 53 de la ciudad de Tandil** por su participación en la Feria Provincial en San Bernardo, con su Trabajo sobre "El Síndrome Urémico Hemolítico". Los felicita por las menciones especiales que recibieron, fruto del esfuerzo y por haber logrado que se disponga la publicación de este proyecto como interés municipal para su difusión.

Padres, maestros, alumnos y todos aquéllos que colaboraron en la realización de este proyecto nuevamente nuestras FELICITACIONES. ©

Comisión Difusión | Comisión Padres



La filial Tandil lanzó una importante campaña de prevención

El lunes 10 de septiembre se lanzó la semana de LusuH en Tandil, con dos importantes objetivos a cumplir, planteados por la filial. En primer lugar, que la población conozca las actividades de la asociación y por el otro, comenzar una fuerte campaña de concientización acerca del Síndrome Urémico Hemolítico y como prevenirlo.

Como primera medida hicimos el lanzamiento en los medios de comunicación y nos pusimos en contacto con colegios para realizar las primeras charlas con padres y alumnos de los distintos niveles.

Pero, hemos sido gratamente sorprendidos por la gran respuesta solicitando realizar más charlas en colegios de Tandil y la zona.

De manera que el 10 de septiembre fue, de alguna manera el punto de partida, pero continuaremos con las charlas en los días y semanas siguientes.

Concurso de dibujo

Otra de las formas que encontramos para llegar a los

chicos de edad escolar es organizando un concurso de dibujo. Este concurso está dirigido a niños que estén cursando hasta noveno año y tiene como premio una computadora para el establecimiento educativo al que representen. Todos los dibujos que participen serán expuestos el 14 de diciembre en el Salón de los Espejos del Centro Cultural Universitario, en el marco de las Jornadas Nacionales de SUH que por primera vez tendrán como escenario a Tandil.

Llegar a toda la ciudad

Para llegar a toda la ciudad confeccionamos afiches y volantes con las principales medidas de prevención para alejar el SUH de los chicos. Este material comenzó a ser distribuido en comercios y centros de salud. En todos los casos figura el número de teléfono de la filial y la dirección de mail, algo que nos ha ayudado a recibir cada día más inquietudes de la gente. ©

Lorena Medina | LUSUH Filial Tandil | Com. Prensa

Agenda

Seminario sobre SUH en el Instituto Nacional de Tecnología Industrial (INTI).

El próximo 5 de octubre se realizará una jornada de conmemoración del 50° aniversario de la creación del INTI en Concepción del Uruguay, Entre Ríos. En este encuentro se realizará un Seminario de 14:30 a 20 hs dedicado a "Alimentos Seguros: Síndrome Urémico Hemolítico enfoque sistémico" donde disertarán prestigiosos profesionales que abordarán la problemática del SUH y las medidas de control para evitarlo. LUSUH está invitado a contar las actividades que realiza. Nos sentimos muy contentos de poder participar e invitamos a todos nuestros afiliados a acompañarnos 5 de octubre en Concepción de Uruguay, Entre Ríos.

ACTIVIDAD LIBRE Y GRATUITA

Para mayor información: 0054 3442 443645/443676 / Fax: 443645

E-mail: gsceltz@inti.gov.ar

Novedades

Curso Teórico-práctico de Manipulación de Alimentos.

LUSUH realizará su primer Curso Teórico-práctico de Manipulación de Alimentos. El curso tiene como objetivo tomar conciencia de la importancia que tienen hoy las Enfermedades Transmitidas por Alimentos (ETAs) y capacitarse en temas como: Buenas Prácticas de Manufactura, Procedimientos Operativos Estandarizados de Saneamiento, Manejo Integral de Plagas, Confección de Manuales y Legislación Sanitaria para manipular los alimentos con responsabilidad. El curso se brindará en forma gratuita los días viernes 28 de setiembre, 5, 12 y 19 de octubre en el Aula 2 de la Facultad de Medicina, Paraguay 2155, 1er piso. El programa está disponible en la página web de la asociación así como el formulario de inscripción.

Iniciativas importantes

Proyecto de ordenanza Lucha contra el SUH

Municipalidad De Pilar

VISTO:

El Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) causado por *Escherichia coli* enterohemorrágico, es reconocido como una enfermedad emergente endoepidémica en la República Argentina (Dirección Nacional de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación).

ORDENANZA

Art. 1º: Los comercios destinados a la venta de carnes deberán procesar en el acto de entrega y a la vista del consumidor el rubro "Carne Picada" y sin agregado de aditivos-Código Alimentario Argentino- art. 255.

Art 2º: Establecerse la obligatoriedad de exhibir en carnicerías y comercios dedicados a la comercialización de carne, en lugares visibles al público consumidor, la cartelera que entregue la Municipalidad de Pilar, con la leyenda "A LOS FINES DE EVITAR INFECCIONES TRANSMITIDAS POR ALIMENTOS CONTAMINADOS, SEPA QUE ESTÁ PROHIBIDO LA EXHIBICIÓN DE CARNE PICADA. EXIJA QUE LA CARNE SEA PICADA A LA VISTA, EN EL MOMENTO DE COMPRARLA".

Art 3º: La DIRECCIÓN de BROMATOLOGÍA y La Oficina de Defensa del Consumidor velarán por el efectivo cumplimiento de la presente Ordenanza, profundizando actividades de promoción y sensibilización dirigidas a la población relacionadas al manejo higiénico de alimentos y a la prevención de la transmisión de Enfermedades por alimentos por alimentos, en particular el Síndrome Urémico Hemolítico.

Art 4º: LA Oficina de Defensa del Consumidor tendrá a su cargo la toma de Conciencia y Educación del Público consumidor, y junto a otros organismos municipales el control de establecimientos que procesen y/o comercialicen carne, el control del cumplimiento de la presente ordenanza, así como la entrega en estos establecimientos del material citado en el art 2º- Ley 13133 Titulo IV.

Art 5º: A los infractores se les aplicará la Ley 13133, en su capítulo V.- SANCIONES.

Art 6º: De forma.-.©

La ordenanza corresponde al expediente 170/07 iniciado por el Rotary Club Pilar.

Es de fecha 26/07/07 y su número es 131/07.

Encuentro de la Comisión Educación en el barrio del Movimiento Territorial de Liberación (MTL)

La Comisión de Educación de LUSUH llevó a cabo una experiencia de capacitación en el marco de los proyectos educativos que hemos planificado para los distintos sectores de la sociedad.

Intentamos así cumplir con uno de nuestros objetivos: el de capacitar a la población acerca de las características de la enfermedad y los mecanismos de prevención y control para multiplicar en cada ámbito este conocimiento y el cuidado de la salud.

En esta oportunidad, la noche del 14 de junio del corriente, realizamos un encuentro en el flamante conjunto habitacional del **MTL en el barrio de Parque Patricios**.

A pesar del mal tiempo, la convocatoria fue masiva. En su mayoría mujeres, amas de casa y madres, escucharon y participaron activamente de la presentación que hicimos de la Asociación, la prevención del SUH y los cuidados en la manipulación de alimentos. Un grupo de estas personas que promediaban su curso de Promotoras de Salud junto a Médicos del Mundo, consideraron de especial interés las notas sobre las características del SUH y el estado de la investigación



en busca de una vacuna en la Argentina, a cargo de la Dra. Cristina Ibarra; y las recomendaciones prácticas sobre el cuidado en la preparación y consumo de alimentos a cargo del Vet. Marcelo Da Rocha. Los oradores establecieron un claro y didáctico diálogo con el auditorio, que se mostró muy interesado en preguntar y ampliar la exposición.

Capitalizamos: un compromiso mutuo de difusión y demandas de continuidad; el deseo de reiterar la charla en otros ámbitos, como escuelas donde concurren sus hijos y otros núcleos de la organización.©

María Andrea Lukjanionok | Com. Educación

Testimonios

Cómo se sigue

Cuando me informaron que mi hijo tenía S.U.H. no lo podía creer. Una enfermedad que nunca había sentido nombrar, y que sí, se hubiese podido evitar, con controles donde debería haber y no hay, con campañas de prevención y con la suficiente información para las mamás que nos ocupamos a diario de la alimentación de nuestros hijos.

Uno no reacciona cuando se entera de lo que esta pasando, es una catarata de cosas que no se pueden explicar con la rapidez que se desarrollan, y lo único que escuchamos: su hijo está grave, tiene que orinar, hay que hacerle una transfusión y ya van tantas que perdemos la cuenta, esta en terapia intensiva y no lo podemos ver nada mas que dos veces por día 15 minutos, luego lo traen contigo, y ves todos los tratamiento invasivos que le hacen, pinchazos, hemodiálisis, plaquetas, tomografías, pastillas para la presión. Inmóvil en una cama que nuestra cabeza no alcanza a reaccionar QUE ESTA PASANDO? Y siguen trascurriendo los días y todo es igual, operaciones para el catéter, operación intestino, convulsiones, y seguimos con fuerza. Todavía, a pesar de todo, lo tenemos VIVO. Pero un buen día todo se rompe, y no tenemos más alternativa que esperar, la espera mas dura y triste para una madre, nunca nos imaginamos estar esperando la muerte de un hijo. Y te dan la noticia. Cómo entender que mi único hijo, que gozaba de muy buena salud y que tenia tan solo 7 años, con tantas ilusiones y camino por recorrer... Cómo me repongo ante semejante falta, no voy a poder vivir más. Siento bronca, amargura, tristeza, dolor, culpa, angustia, es una mezcla de sentimientos imposible de explicar.

Y sentís la necesidad de hacer algo para que no quede inmune la pérdida de tu hijo, y que ya no haya más hijos con S.U.H. Comenzás poco a poco a querer informar a las demás y tenés la idea de que puedes hacer un montón de cosas, pero te das cuenta que todo lleva su tiempo, y acá estoy en la asociación para luchar contra esta terrible enfermedad, y cuando caigo se que Ale me está dando fuerzas para que siga, y sigo para no defraudarlo, sigo con fuerzas, esperanza y fe de que entre todos lo podemos lograr. Sigo recordándolo todos los días con mucho AMOR. Sigo comprometiéndome con la vida, sigo buscando que hacer cada mañana cuando me levanto para no caer, sigo dando lo mejor que tengo, sigo esforzándome para estar bien y que Él me vea bien, y agradezco a Dios para que me lo cuide a diario, y por el papá que tiene y por la familia y amistades que tenemos que hacen que mi mochila sea mas liviana.

Este breve relato no es nada mas que un poquito de los 110 días (tres meses y medio) de lo que paso el y toda la familia.©

Patricia Alonso | Mamá de Ale

Proyecto Veterinaria

El Ministerio de Educación de la Nación, Secretaría de Políticas Universitarias, avaló el proyecto "Educación comunitaria en pautas sanitarias sobre Síndrome Urémico Hemolítico" que se desarrolló por un año desde septiembre 2006. En dicho proyecto luSUH contribuyó en la formación de 15 estudiantes voluntarios de Ciencias Veterinarias para difundir las medidas preventivas de SUH en la comunidad. Los estudiantes dieron 15 charlas a un total de 985 alumnos de escuelas públicas del partido de General San Martín, y 237 adultos que concurrieron al Centro de Zoonosis de San Martín. Así también desarrollaron 2 charlas en Sociedades de Fomento Barriales donde se repartieron dípticos de luSUH en los comercios de la zona. Este proyecto ha sido nuevamente aprobado para su desarrollo el próximo año, en él se incorporarán nuevos voluntarios que continuarán con las actividades de educación y difusión en la comunidad.©

Recetas con bajo contenido en proteínas

Las proteínas son parte de los alimentos y tienen la función de formación y crecimiento en los niños. Son necesarias, pero al ser usadas por el cuerpo dejan un desecho llamado urea. La urea es algo que no nos sirve y debemos eliminarla a través de la orina, o sea que nuestro riñón trabaja para poder eliminarla. Si sobrecargamos de trabajo al riñón le generamos un daño mayor. Es por eso que el nefrólogo indica en algunos casos controlar el consumo de proteínas del niño.

Las proteínas se encuentran sobre todo en las carnes (vaca, pollo, pescado, etc), los lácteos, el huevo y las legumbres, y en menor medida, en los cereales (pastas, harinas, arroz, polenta, copos, etc.), galletitas y pan.

Si tu hijo necesita controlar las proteínas que ingiere para cuidar la función renal, es necesario que sepas qué preparaciones tienen bajo contenido en proteínas para ayudarlo a cambiar sus hábitos alimentarios y evitar así el aburrimiento.

Consultá con tu nutricionista quién te puede ayudar a la hora de elegir una alimentación sana y adecuada. ©

Por Lic Clarisa Vezzani | Nutricionista



Agradecimiento

En el pasado mes de julio, integrantes de **LUSUH** participaron del programa radial "**NUUESTRO BARRIO**", un programa de interés general con permanencia en el aire desde hace 20 años, emitido actualmente por FM 91.3 los días martes de 19 a 20 hs.

En un diálogo muy fluido entre mamás, profesionales de **LUSUH** y la conductora del programa (Sandra Bonavita) se discutió sobre la problemática del **Síndrome Urémico Hemolítico** en Argentina, las fuentes de contagio, los síntomas para detectarlo, cómo afecta a la familia la presencia del SUH y sus seguimientos correspondientes, el desempeño de LUSUH en nuestra sociedad. Además se dieron consejos para la prevención del SUH y de otras tantas enfermedades transmitidas por alimentos. A todos los que hacen "**NUUESTRO BARRIO**" nuestro más sincero agradecimiento por su invitación y su solidaridad para con nosotros. ©

Comisión de Difusión