

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@cicv.inta.gov.ar;

Comisión de Educación

Marcelo Da Rocha

iosistemas@fullzero.com.ar

Comisión de Padres

Mariela Fontana

marielafontana@gmail.com

Comisión de Boletín y Página Web

Marina Palermo

mshalermo@hematologia.anm.edu.ar

luSUH como Construcción Colectiva

Deseo expresar ante todo y luego de más de dos años de existencia de nuestra Asociación, la satisfacción por la tarea realizada bajo la **conducción pionera** de la Comisión Directiva saliente.

Fue muy arduo el pasaje de una idea inicial con **ambiciosos objetivos**, a poder encauzar- al menos- el camino para una futura y espero no muy lejana concreción de algunos de ellos.

El trabajo voluntario, semana a semana, no decayó pese a la indiferencia, en muchos casos, de los organismos estatales. Pero aun así, se reorientó el rumbo una y otra vez hacia realizaciones posibles a nuestro modesto alcance, contando solamente con los aportes, tanto en trabajo como financieros, de asociados, adherentes y un puñado de instituciones privadas.

Renovadas las autoridades de acuerdo con el Estatuto, esperamos en este nuevo período, crecer en nuestra tarea e infraestructura en lo que resta del año y con mucha más fuerza a partir del próximo.

Estamos dispuestos a analizar las ideas y propuestas que nos hagan llegar, ya sea en forma individual o a través de la **participación orgánica** en las distintas Comisiones. Las mismas funcionarán a partir de este mes con un nuevo esquema de coordinación, con el propósito de facilitar la comunicación interna y no desperdiciar tiempo y esfuerzos.

El ir juntando experiencia tanto a través de los distintos eventos en los que participemos, como en los proyectos que generemos, nos marcará el camino a seguir en esta noble y solidaria **construcción colectiva** de **familiares de enfermos de SUH** junto con **profesionales de la salud** dedicados a la temática de esta enfermedad, como de otros miembros de la comunidad que, conscientes de la importancia de la participación, coinciden con los objetivos de nuestra asociación.©

Arq. Carlos Seijo | Presidente de luSUH



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

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

IB CABA: 1165131-08

luSUH INVITA A DESPEDIR EL AÑO. CON EMPANADAS Y VINO, TEATRO Y MÚSICA.

**21 DE DICIEMBRE
DE 2007 21HS
LA FORJA
BACACAY 2414 - FLORES**

El 21 de diciembre próximo realizaremos una cena informal con vino, empanadas, teatro y música en **La Forja** de Flores (Bacacay 2414; www.barlaforja.com.ar). Los motivos son múltiples: despedir el año, celebrar los dos años de existencia de LUSUH, agasajar a la Comisión Directiva saliente por la tarea realizada y aprovechar la ocasión para recaudar fondos. **¡LOS ESPERAMOS A TODOS!**

Se recomienda adquirir las entradas con anticipación a través de alguno de los miembros de la CD o los coordinadores de las Comisiones de Trabajo. Las mismas tienen un costo de \$40. **COMISION DIRECTIVA DE LUSUH ASOCIACION CIVIL**



luSUH - LUCHA CONTRA EL SÍNDROME URÉMICO HEMOLÍTICO
Montevideo 665 5° P. Of. 510 1019, Ciudad Autónoma de Buenos Aires
e-mail: info@lusuh.org.ar | web: www.lusuh.org.ar | tel/fax: (011) 4371-1438

Iniciativas importantes

Curso teórico-práctico de Manipulación de Alimentos

El viernes 26 de noviembre más de treinta asistentes recibieron de manos del presidente Carlos Seijo su certificado al completar el primer Taller de Manipulación de Alimentos, organizado por la **Comisión de Educación** de LUSUH y dictado en la Facultad de Medicina. El desarrollo del mismo fue muy animado por el constante entusiasmo de los concurrentes al punto que aceptaron gustosamente anexar una clase más a fin de poder ver los videos de la temática, que Roberto Guanini tan generosamente compartió con todos nosotros. Entre los asistentes había profesionales de la salud, cocineros, promotores de salud del MTL y mamás de LUSUH. El acto se cerró compartiendo un lunch que un grupo de participantes, trabajadores de una empresa de catering, generosamente nos regaló a todos. El desarrollo de este taller fue fruto de un trabajo conjunto de toda la Comisión de Educación, que le permitió a la asociación dar un gran paso en la importantísima tarea de educar en la prevención.©

Comisión de Educación



Lanzamiento de la Campaña "Una vida libre de SUH" en Mar del Plata

El Instituto Nacional de Epidemiología "Juan H. Jara" (INE) de Mar del Plata lanzó la Campaña de Prevención "**Una vida libre de SUH**" el viernes 19 de octubre próximo pasado. El evento organizado por esa institución, el Hospital Materno Infantil "Victorio Tetamanti", la Región Sanitaria VIII y el Area de Bromatología y Salud Escolar de la Municipalidad de General Pueyrredón nos tuvo como protagonista a partir de una invitación oficial que recibió la asociación luSUH. La campaña, que contó con el auspicio de la Fundación Toledo, se propone contribuir a disminuir la enfermedad y las gravísimas consecuencias que produce el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en Mar del Plata y su zona de influencia, brindando información acerca de las medidas de prevención al 100% de las madres de niños de entre 45 días y 5 años de edad que asisten a los jardines maternos y de infantes. Y también a través de más de 1500 establecimientos, supermercados, autoservicios y carnicerías, centros de salud estatales y 200 consultorios pediátricos.

La delegación que representó a luSUH recibió una cálida bienvenida, distribuyendo material de difusión de la asociación entre los funcionarios, profesionales, medios y público en general que asistió al evento. El acto de lanzamiento tuvo como oradores, entre otros, a la Dra Diana Gómez por el INE, quien se refirió a la importancia del evento, y al flamante presidente de luSUH, Arq. Carlos Seijo quien hizo una reseña de los objetivos y la actividad desarrollada por luSUH hasta el presente.©

II Jornada Nacional de Actualización sobre Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en Tandil

Tal cual lo anticipáramos en el boletín anterior, la Filial Tandil de LUSUH organizará el 5 de diciembre la **II Jornada de Actualización sobre SUH**, en el Salón de los Espejos del Centro Cultural Universitario, ubicado en Irigoyen 662, de nuestra ciudad.

Las Jornadas están dirigidas a profesionales de la Salud, Estudiantes y la comunidad en general, ya que se abordarán temas como: Clínica, Prevención y tratamiento del SUH, epidemiología, rol del Laboratorio de diagnóstico, Perspectivas de control y respuesta inmunitaria, reservorios; Prevención: manipulación de alimentos, regionalización del SUH y tratamiento del paciente crónico; Mesa redonda de familiares de niños con SUH.

Las actividades comenzarán a las 9 horas y se extenderán hasta las 17:30 hs, es importante mencionar que se darán certificados de asistencia. Además sobre el final de la jornada se realizará la entrega de premios del Concurso de Dibujo del que han participado alumnos de los distintos establecimientos escolares de la ciudad.©

Lorena Medina | LUSUH Filial Tandil | Com. Prensa

Actividades destacadas

Jornada aniversario INTI · Concepcion del Uruguay

El viernes 5 de octubre pasado se llevó a cabo, en conmemoración del 10º aniversario de la creación del INTI (Instituto Nacional de Tecnología Industrial) de Concepción del Uruguay (Entre Ríos) y a la vez el 50º aniversario del INTI Nación, el seminario interdisciplinario "Alimentos Seguros: Síndrome Urémico Hemolítico-enfoque sistémico".

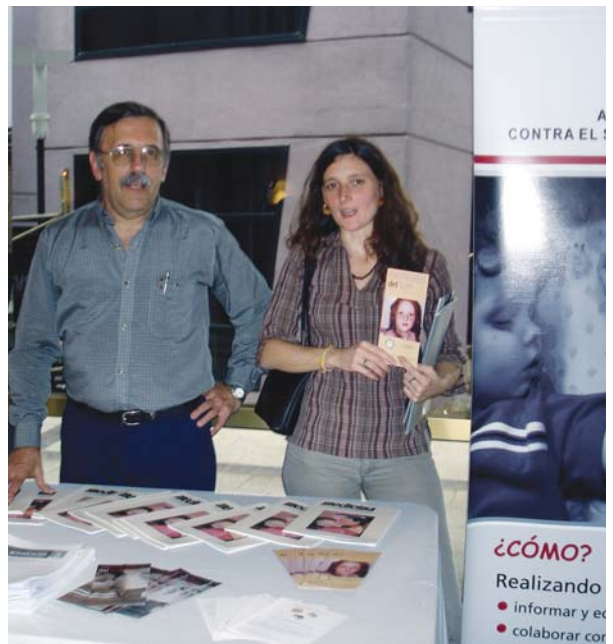
Por invitación de los organizadores y en representación de luSUH concurrimos Mariela Fontana y Carlos Seijo, quienes fuimos cálidamente recibidos. En la recepción del moderno y confortable Auditorio Municipal instalamos un pequeño "stand" con publicaciones y un banner- con el fin de difundir las actividades de nuestra asociación en tan importante evento.

Además, se nos otorgó el cierre del encuentro, donde pudimos, en una breve exposición, mencionar los objetivos de luSUH y las distintas tareas desarrolladas desde su creación a mediados del 2005, para luego, en un dinámico ida y vuelta con los presentes, intercambiar opiniones e ideas sobre el rol del estado y las políticas que deberían ser llevadas a cabo por el mismo junto con la comunidad toda.

En el seminario participaron además el Dr. Gerardo Leotta, del Servicio de Fisiopatología del ANLIS (Instituto Nacional de Microbiología "Dr. C. G. Malbrán"), quien expuso sobre la situación del SUH en Argentina; el Bioq. Daniel Tanaro, Jefe de la Sección Microbiología del Hospital Centenario, habló sobre el rol del laboratorio en la detección del *Escherichia coli*, productor de toxina Shiga; la Dra. Raquel Wainsztein disertó sobre los aspectos clínicos del SUH; y el Lic. Fabián Luna del Frigorífico Swift Armour, informó acerca de las medidas de control en la industria frigorífica para asegurar productos libres de *E. coli* O157:H7, produciéndose luego un interesante debate acerca de las medidas exigidas por los países desarrollados y el doble standard de control existente en nuestro país entre los productos de consumo interno y los de exportación.

Finalmente, deseamos reiterar nuestro agradecimiento a los organizadores de INTI-Concepción del Uruguay, y confiamos que los nuevos vínculos establecidos nos permitan seguir creciendo en la tarea de difusión y concreción de los objetivos de nuestra asociación. ©

Mariela Fontana y Carlos Seijo



Calidad de Vida

El jueves 1 de noviembre pasado se llevó a cabo una jornada sobre **ONGs-Calidad de Vida y Salud** en el Salón del Consejo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.

Tras una breve presentación de los participantes, la Dra. Cristina Pecci (Jefa de la Sección Calidad de Vida del Hospital de Clínicas) dió una charla acerca del concepto de **calidad de vida relacionada con la salud y su aplicación en las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC)**. Luego, los asistentes se dividieron en grupos y se intercambió información y experiencias muy enriquecedoras en cuanto a funcionamiento, desarrollo, difusión, etc. de este tipo de organizaciones.

Nuestra Asociación - **LUSUH** – que fue invitada a participar, estuvo representada por su presidente Arq. Carlos Seijo y su vocal Dr. Marcelo Da Rocha. Entre las OSC participantes se contaban algunas con una larga trayectoria, ya que actúan en el campo de la salud desde hace décadas, de las cuales se pueden extraer variados y útiles conocimientos. Destacamos: APEBI, (Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia); APAEH (Asociación para el Apoyo de los Enfermos de Huntington); ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la Rep. Argentina); LALCEC (Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer); MACMA (Asociación para el Cáncer de Mama), entre otras.

El espíritu de **integración y solidaridad** de este fructífero encuentro es el marco que seguramente permitirá poder lograr en un futuro no muy lejano la creación de una red que al ir sumando voluntades en el tiempo, acrecentará la posibilidad de concreción de muchas de las metas comunes planteadas como objetivos. ©

Arq. Carlos Seijo | Presidente de LUSUH

Científicos buscan desarrollar una vacuna en la lucha contra la E. coli O157.

Vacunas para la gente o el ganado son sólo dos aproximaciones en el desarrollo para prevenir o tratar la intoxicación alimentaria por la cepa E. coli O157:H7, por Andrew Pollack.

Nota publicada en Buenos Aires Herald, domingo 6 de Mayo de 2007.

El artículo presenta las distintas líneas experimentales que se encuentran en desarrollo, fundamentalmente en los EE.UU. con el objetivo de prevenir la intoxicación por la cepa E. coli O157:H7. Los científicos que trabajan en las distintas áreas destacan las ventajas y dificultades de las diferentes posibilidades.

Las dos grandes opciones para prevenir esta infección y sus complicaciones parecen ser: vacunar a la población afectada, es decir los niños, o vacunar al principal reservorio, el ganado bovino.

Una vacuna para el ganado ha sido recientemente aprobada para su distribución veterinaria en Canadá. Los estudios han mostrado que esta vacuna, aunque no elimina completamente la carga de E. coli O157:H7 en el estiércol, lo disminuye de manera importante. Esto contribuye no sólo a tener el ganado más "limpio" de esta bacteria al llegar al matadero, sino que disminuye el riesgo de que la bacteria se disemine a campos de producción vecinos a través del agua o los animales silvestres. La vaca y su estiércol son considerados las fuentes más importantes de este patógeno. Por lo tanto, reduciendo la carga de bacteria por parte de los animales, se reduce la bacteria en todo el medio ambiente. Otros métodos que están siendo ensayados, incluyen antibióticos, virus y bacterias no patógenas para desplazar la E. coli O157:H7 de los bovinos. Una importante traba potencial la constituyen los dueños de las haciendas, los cuales no ven incentivo alguno para implementar estos tratamientos, ya que esta bacteria no enferma al animal que lo porta, por lo cual no ven afectadas sus ganancias.

Por otro lado, una vacuna de aplicación humana también debe enfrentar grandes barreras, particularmente en EEUU donde los brotes son raros y esporádicos.

A pesar de esto, diversos científicos opinan que una alternativa mejor es vacunar a los niños para que su propio sistema inmune impida a la bacteria anclarse en el intestino, multiplicarse y liberar la toxina a la sangre. La Dra. C. Szu, por ejemplo, trabaja en el Carolina Medical Center de los EEUU, y junto a su equipo han desarrollado una vacuna contra la membrana externa de la E. coli O157, la cual ha sido probada en adultos y en niños entre 2 y 5 años de edad. Los voluntarios han desarrollado anticuerpos específicos en suero, y al enfrentar su suero con las bacterias en el laboratorio la misma fue neutralizada. Sin embargo, ellos mismos afirman que la vacuna está a años de llegar al mercado. Las pruebas sobre su efectividad son dificultosas, caras y varios expertos opinan que no se justificaría vacunar a todos los niños, ya que el número de afectados es muy bajo. Por lo cual muchos economistas, según James B Kaper, del centro de vacunas más importantes de EEUU (Center for Vaccine Development de Maryland), no favorecen la idea de vacunar a los niños. Sin embargo, la controversia continúa, porque para otros, todas las vidas humanas son preciosas, especialmente si hablas con aquéllos padres que han perdido sus hijos por esta enfermedad, opina la Dra. Szu.

Otros científicos están desarrollando tratamientos específicos. Entre ellos, anticuerpos monoclonales para bloquear y neutralizar las toxinas, como Thalilion Pharmaceuticals de Montreal, Canadá y Teijin Harma de Japón. Ambas empresas han mostrado que los anticuerpos protegen a los animales de laboratorio de los efectos letales de la toxina. Sin embargo, es difícil testear las drogas en ensayos clínicos: por un lado es difícil diagnosticar lo suficientemente prematuro como para intervenir con algún medicamento, y además, cualquier tratamiento debe ser muy seguro, porque debe ser administrado a niños, y porque la mayoría de los afectados evoluciona satisfactoriamente sin intervención alguna. Esta estrategia también ha sido cuestionada, ya que es difícil que un tratamiento sea efectivo después de que la toxina ha alcanzado el torrente sanguíneo. Tan solo 10 bacterias son capaces de producir enfermedad, a través de una o dos tipos de toxina Shiga que al ser liberadas, producen diarrea sanguinolenta. En el 15% de los niños menores de 10 años, y más raramente en los adultos la infección causa el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH), en el cual se destruyen los glóbulos rojos y el riñón deja de funcionar. En un pequeño número de casos, esta enfermedad puede ser fatal. El Dr Philipp Tarr, experto de la Universidad de Washington remarca la dificultad en poder tratar esta enfermedad, ya que la diarrea sanguinolenta, uno de los signos más importantes de esta enfermedad aparece tres ó cuatro días después de la infección, y muchas veces el daño renal ya está establecido. Los antibióticos, agentes usados mayoritariamente para combatir las infecciones bacterianas, puede empeorar la situación acelerando la destrucción de bacterias y la liberación de más toxina.

Otras voces, como la del Dr. MT Osterholm, del Center for Infectious Disease Research and Policy, de la Universidad de Minnesota, se muestra escéptico porque dice "que siempre buscamos soluciones de alta tecnología, cuando en muchos casos las soluciones son de sentido común y baja tecnología!". Por lo cual lo único que nos queda es la prevención, prevención y prevención: evitar la contaminación.

La principal medida ha sido prevenir la contaminación de alimentos a través de un minucioso y estricto control, inspección y regulación por parte del gobierno. Los frigoríficos han disminuido significativamente la contaminación de las carnes a través de diferentes medidas como el lavado de las carcasas con agua, vapor o ácidos. El foco de atención está puesto ahora en la industria de alimentos frescos, verduras en particular, con la elaboración de nuevos procedimientos y regulaciones. Simultáneamente, un comité especial de la Food and Drug Administration (FDA), el principal ente de control de drogas y alimentos se reunió el pasado 12 de abril para analizar como llevar adelante ensayos para tratamiento de infecciones por E. coli. ©

Traducción y edición por Marina Palermo

Recetas hipoproteicas



La alimentación que un niño recibe depende, desde el punto de vista social, de la cultura que le transmiten sus padres y la sociedad donde vive. Nuestro país es, básicamente, de hábitos alimentarios carnívoros. No existe en la organización familiar de menús, una comida sin carne.

Cuando tenemos en frente el desafío de nutrir a nuestro hijo realizando un control proteico, pareciera que no fuera posible cumplir con una tarea tan ardua. Sin embargo, todo empieza desde la mente: cuando planifico las compras, primero pienso en el plato principal, que sin dudas, contiene carne.

Desde aquí, todo cambio es factible. Ya, si decidimos que una pasta u otro cereal (polenta, arroz) o alguna preparación de verduras completa (tartas, guisos) es el plato más importante de ese almuerzo o cena, nuestra compra va a ser diferente.

Por ejemplo, a la hora de hacer milanesas, no todas las que ofrezcamos deben ser de carne o pollo. Aprovechando ese menú y sus ingredientes, podemos apanar berenjenas, zapallitos, calabazas o alguna otra verdura. Pasaremos de tener 23 gramos de proteínas cada 100 gramos de milanesa de carne (una unidad mediana) a una milanesa de verdura con 2 gramos de proteína cada 100 gramos (el pan y el huevo ya está contabilizado).

Otra opción puede ser, cuando se quiere comer asado, realizar una cocción a la parrilla de verduras como papa, batata, cebolla, berenjenas (enteras, con cáscara y envueltas en papel aluminio para que no se quemen), que luego de cocinarse se pueden cortar al medio y aderezar con chimichurri casero (aceite y especias) o manteca sin sal si hiciera falta comer una alimentación hiposódica. Acá tendremos por cada unidad grande 2 grs. de proteínas en promedio, mientras que con el asado obtendremos 20 grs. de proteínas cada 3 huesitos con muy moderada cantidad de carne cada uno.

Debemos tener en cuenta que el tiempo que lleve realizar una comida en donde empleamos verduras, en general será mayor. Por eso es fundamental organizarnos al establecer nuestros menús diarios, valiéndonos de los alimentos y forma de cocción (horno, etc) que ya estamos usando para el resto de las preparaciones, haciendo rendir más lo económico (ahorramos energía) y lo ejecutivo (llegamos a horario a servir la comida, "sin que nadie proteste porque tiene hambre o se le hace tarde").

Si contamos con freezer, es útil organizarnos para hacer más porciones para conservar para otro día que no contemos con las ganas o el horario sea más ajustado. También podemos valernos de las verduras congeladas que están lavadas y escaldadas, a las que sólo debemos terminar de cocinar.

En conclusión, todo cambio requiere de un tiempo de adaptación, pero lo actitudinal, comenzando desde la persona que prepara la comida, puede abrir puertas que pensábamos cerradas. ©

Por Lic Clarisa Vezzani | Nutricionista

CONCLUSIONES DE UNA TRAGEDIA

El 19 de noviembre la Argentina agregó un nuevo caso, esta vez fatal, a su lista de víctimas del Síndrome Urémico Hemolítico, contribuyendo así a justificar su posición de líder mundial en incidencia de SUH en niños. Como siempre, la muerte de una criatura por la probable ingesta de un alimento contaminado por la bacteria *Escherichia coli* productora de toxina Shiga, conmocionó a la sociedad y los medios se hicieron eco dándole cobertura por uno o dos días. Se buscaron causas, se escucharon opiniones y suposiciones, y una serie de preguntas quedaron planteadas aguardando la contundencia de la investigación epidemiológica.

La tragedia se olvida hasta el próximo caso, pero las estadísticas no disminuyen. Se debe resolver el enigma sobre cual fue el origen de la infección, ésta es la punta del ovillo que permitirá corregir métodos y conductas, aplicar sanciones si la ley hubiera sido transgredida, y si se identificara un producto contaminado, retirar el lote de la cadena de distribución para evitar la aparición de otros casos.

La prevención del SUH, teniendo en cuenta que permite a la vez evitar 250 enfermedades transmitidas por alimentos, debe ser una política de Estado basada en: información, educación, aplicación efectiva del Código Alimentario Argentino en todo el país, eliminación del doble estándar de calidad de la cadena alimentaria, y extensión de las redes de agua potable y cloacales. ©

Comisión Directiva IuSUH