

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

mshalermo@hematologia.anm.edu.ar

Editorial

Diariamente nos llegan noticias de nuevos casos de Síndrome Urémico Hemolítico en nuestro país:

Entre noviembre y diciembre del 2007 dos adolescentes de 12 y 13 años mueren en la Ciudad de Buenos Aires.

También en diciembre tres niños mueren en la ciudad de Córdoba después de dos años sin que se produjeran casos fatales.

En abril de 2008 varios niños se intoxican y dos de ellos desarrollan SUH en un Jardín de Infantes del barrio de Almagro de la Ciudad de Buenos Aires.

Éstos son sólo algunos ejemplos que llegan a nuestro conocimiento a través de los medios o por algún padre angustiado que se pone en contacto con nosotros. Sabemos que por cada uno de los casos que toma estado público hay decenas de otros casos que suceden todos los días y en todas las provincias de nuestro país.

Según estadísticas oficiales, hay 58 casos reportados en lo que va del año en la provincia de Buenos Aires, lo que indica que la enfermedad va en aumento y que crece su grupo de riesgo.

Sin entrar en debates sobre si lo que hacen nuestras autoridades sanitarias para combatir el SUH es mucho o es poco, lo cierto es que a todas luces resulta insuficiente. Una enfermedad que en la mayoría de los países no existe o sólo se presenta en brotes aislados, aquí mata e incapacita a nuestros chicos en forma cotidiana.

Desde luSUH luchamos para que el SUH sea considerado una política de estado aunque sin mucho éxito hasta el momento. Somos una organización de humildes recursos que lamentablemente va creciendo a la par del crecimiento de la enfermedad. No deberíamos existir pero existimos y crecemos porque todos los días se suma gente nueva. Nuevas familias que atraviesan la pesadilla del SUH y nuevos profesionales que piensan que algo hay que hacer para evitar que tantos chicos se sigan enfermando.

Necesitamos ganar peso específico en todo el país para que nuestra voz sea escuchada. Por esta razón, la Comisión Directiva de luSUH ha tomado la decisión de impulsar la creación de Filiales y Representaciones en todo el país. Ya contamos con una Filial que nos llena de orgullo, como es luSUH Tandil. Necesitamos replicar este modelo.

La estrategia es contar con Filiales en las grandes ciudades ya que estas requieren cierta organización y estructura, y con Representantes en las ciudades medianas o pequeñas para que nos ayuden a promover los objetivos de luSUH en forma local.

A quienes ya se han ofrecido para formar parte de esta iniciativa les pedimos un poco de paciencia porque estamos dando los pasos formales necesarios para su implementación. A quienes no lo han hecho todavía y están interesados los invitamos a comunicarse con nosotros a nuestra dirección de e-mail: info@lusuh.org.ar. Nuevamente les agradecemos enormemente todo su apoyo, sin el cual luSUH no sería posible. ©

Gabriel Lores Arnaiz | Tesorero 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

Agenda

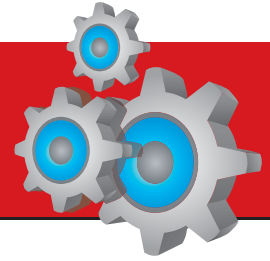
luSUH en las plazas de Buenos Aires

Continuando con nuestro programa "luSUH va a los barrios", nuestra reunión mensual abierta se realizará el próximo sábado 7 de junio a las 10 hs. en el Parque Las Heras (Av Coronel Díaz y Av Las Heras). Además de conversar sobre los proyectos e iniciativas de luSUH, aprovecharemos la oportunidad para distribuir volantes informativos.

También les solicitamos a todos aquéllos que tengan contactos con radios u otros medios periodísticos, nos informen a info@lusuh.org.ar, a efectos de gestionar la difusión de mensajes de prevención del SUH.

¡Los esperamos!
Comisión Directiva
de luSUH Asociación Civil
www.lusuh.org.ar ©





PRIMERAS JORNADAS BAHIENSES DE SUH

El próximo 6 de Junio se llevarán a cabo las Primeras Jornadas Bahienses de SUH, en el Salón Blanco del Palacio Municipal (Alsina 65, Bahía Blanca) con acceso libre y gratuito. Las presentaciones durante la mañana (8:00-14:00 hs) estarán dirigidas especialmente a profesionales de la salud, mientras que a partir de las 14:00 hs serán de difusión y abiertas al público en general. Están organizadas por el Municipio, el Colegio de Veterinarios y el Círculo Médico Veterinario del Sur, y serán declaradas de Interés Municipal. Dichas jornadas cuentan con el auspicio del Colegio de Médicos, la Sociedad Argentina de Pediatría, la Asociación Médica de Bahía Blanca, y el Colegio de Bioquímicos, entre otros.

Durante la jornada se distribuirá una pequeña encuesta para evaluar el nivel de conocimiento de la enfermedad y las medidas de prevención.

Organiza:

Div. Veterinaria y Zoonosis - Dto de Bromatología, Municip. de B. Blanca
Colegio Veterinarios Dto VII - Círculo Med. Veterinario del Sur.

Lugar:

Salón Blanco del Palacio Municipal; Alsina 65

Fecha:

06 de Junio de 2008.

Inscripción:

Div. Vet y Zoonosis, Belgrano 64 ó mismo día de las Jornadas.

Programa de Actividades:

08.00 hs a 08.30 hs

ACREDITACIÓN

08.30 a 08.40 hs

Apertrura de las Jornadas. Dr. Guillermo Quevedo, Secretario de Salud,
Municipalidad de Bahía Blanca.

08.40 a 09.10hs

SUH, atención del paciente agudo. Dr. Roberto Buschiazzo (Htal Penna).

09.10 a 09.30 hs

Mecanismos Fisiopatológicos del desarrollo del SUH. Estudios de prevención (vacunas).
Dra. Cristina Ibarra (CONICET; luSUH Bs As).

09.30 a 10.00 hs

SUH, seguimiento alejado. Dra Laura Alconcher (Htal Penna).

10.00 a 10.30 hs

BREAK

10.30 a 11.00 hs

E.coli O157 H:7 y no O157 H7, situación epidemiológica.
Dra. Noralía Padola (Fac. Cs Vet. Tandil).

11.00 a 11.30 hs

Situación y Control de VTEC en Bovinos. Uso de Probióticos.
Dra. Analía Echeverría (Fac. Cs Vet. Tandil).

11.30 a 11.50 hs

Aislamiento de E.coli Verocitotóxico en niños con diarrea aguda en Bahía Blanca.
Dra. Mariana Rivero (Fac. Cs Vet. Tandil).

11.50 a 12.10 hs

E.coli, identificación y control en frigoríficos.
Dr. Daniel Boero - Dra Nora Huici (Frigorífico Viñuela, Bahía Blanca).

12.10 a 14.00 hs

RECESO

14.00 a 14.30 hs

SUH, reseña de la enfermedad (para público en gral). Dra Laura Alconcher.

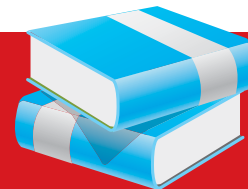
14.30 a 15.00 hs

SUH, prevención y tratamiento desde la Nutrición. Lic. en Nutrición Jorge Audisio (Htal Penna).

15.00 a 19.00 hs

luSUH, presentación de la Asociación. Sr. Carlos Seijo (Presidente luSUH Bs As).
Testimonio de padres; formación Filial luSUH Bahía Blanca.©





Síndrome Urémico Hemolítico

Marta Rivas. Jefe del Servicio Fisiopatogenia. Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán"

El síndrome urémico hemolítico (SUH) es una entidad clínica y anatomopatológica caracterizada por presentación aguda de daño renal, anemia hemolítica microangiopática y trombocitopenia, que puede afectar otros parénquimas como intestino, páncreas, corazón y sistema nervioso central.

Esta enfermedad sindrómica puede presentar dos formas, una típica de etiología infecciosa y de características endemoepidémicas, que está precedida por un período prodrómico con diarrea, generalmente sanguinolenta, y que puede presentar además fiebre, vómitos y dolor abdominal. La forma atípica puede ser desencadenada por distintos cuadros como neoplasias, hipertensión arterial, rechazo de trasplante renal, uso de anticonceptivos orales, drogas, post parto, etc.

En Argentina el SUH es endémico y se producen aproximadamente 400 a 500 casos nuevos por año. La enfermedad constituye la primera causa de insuficiencia renal aguda en la edad pediátrica y la segunda de insuficiencia renal crónica, y es responsable del 20% de los trasplantes renales en niños y adolescentes. La tasa de notificación en el 2006 fue de 13,9 casos/100.000 niños menores de 5 años. En el 2000, el Ministerio de Salud, mediante la Resolución N° 346/00, estableció la notificación obligatoria al Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, con modalidad inmediata e individualizada, y 24 Unidades Centinela para la vigilancia del SUH funcionan en las Jurisdicciones con las tasas de incidencia más elevadas.

Escherichia coli productor de toxina Shiga (STEC) es el principal agente etiológico del SUH post-entérico. E. coli O157:H7 es el serotipo prevalente, pero existen otros serotipos (O26:H11; O103:H2; O111:NM; O121:H19; O145:NM, entre otros) asociados a enfermedad humana severa. Las toxinas Shiga (Stx1, Stx2 y sus variantes), la proteína intimina, y la enterohemolisina son los principales factores de virulencia.

Numerosos estudios realizados en diferentes países, incluyendo a la Argentina permitieron confirmar el rol del ganado vacuno como principal reservorio de STEC. La principal vía de transmisión de STEC O157 y no-O157 son los alimentos contaminados, como por ejemplo, carne picada, productos cárnicos crudos o insuficientemente cocidos, hamburguesas, embutidos fermentados, morcilla, leche no pasteurizada, yogur, quesos, mayonesa, papas, lechuga, brotes de soja y alfalfa, jugos de manzana no pasteurizados, y agua, entre otros. Otras formas de transmisión incluyen el contacto directo del hombre con los animales, la contaminación cruzada durante la preparación de alimentos, y la transmisión persona a persona por la ruta fecal-oral.

Dada la alta tasa de SUH, la carencia de un tratamiento específico, y la alta morbilidad, la prevención primaria de las infecciones por STEC es fundamental para disminuir su impacto sanitario.

Las medidas preventivas para controlar la transmisión de la infección son:

- a) Asegurar prácticas de higiene durante la faena del ganado.
- b) Aplicar controles en los puntos críticos de la elaboración de alimentos.
- c) Asegurar una correcta y homogénea cocción de la carne. La bacteria se destruye a 70°C.
- d) Tener especial cuidado en la cocción de la carne picada, ya que generalmente se cocina bien la parte superficial, pero no en el interior, permaneciendo la bacteria viable.
- e) Utilizar distintos utensilios de cocina para cortar la carne cruda y para trozarla antes de ser ingerida.
- f) Evitar el contacto de las carnes crudas con otros alimentos.
- g) Controlar el uso de leche y derivados lácteos correctamente pasteurizados y conservar la cadena de frío.
- h) No consumir jugos de frutas no pasteurizados.
- i) Lavar cuidadosamente las frutas y verduras.
- j) Asegurar la correcta higiene de las manos. Deben lavarse siempre con agua y jabón antes de preparar los alimentos y después de manipular carne cruda.
- k) Lavar las manos con agua y jabón luego de ir al baño.
- l) Evitar el hacinamiento en comunidades cerradas (jardines maternos, jardines de infantes, escuelas, cárceles, etc.).
- m) No asistir a instituciones de cuidado diario aquellas personas con diagnóstico bacteriológico positivo de STEC hasta no tener 2 coprocultivos negativos en un lapso de 72 h.
- n) Evitar el uso de antimicrobianos y antidiarreicos, considerados factores de riesgo en la evolución de diarrea a SUH.
- o) Educar a médicos, microbiólogos, personal de plantas elaboradoras de alimentos y restaurantes, de jardines maternos, de infantes y geriátricos y la comunidad en general sobre los riesgos que implica la infección por STEC.
- p) Consumir agua potable y ante cualquier duda hervirla.
- q) Utilizar aguas recreacionales habilitadas.

La implementación de estrategias de prevención y control de impacto en Salud Pública son fundamentales para disminuir la morbi-mortalidad asociada al SUH. Por lo tanto, son necesarios Programas de Educación para la Salud sostenidos, destinados a la comunidad en general, alertando sobre los riesgos de este patógeno, sus vías de transmisión y las estrategias de prevención que deben aplicarse.©

ARTÍCULO PUBLICADO EN EL BOLETÍN DE LA ASOCIACIÓN ARGENTINA DE MICROBIOLOGÍA (AAM) N°178 (DICIEMBRE 2007)

Iniciativas importantes



CIOBA

El proyecto de luSUH titulado "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en niños que concurren a la escuela de nivel inicial" ha sido financiado por el Ministerio de Desarrollo Social del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Este proyecto tendrá como destinatario a los maestros de 34 jardines de infantes de zonas carenciadas que forman parte del Programa de Grupos Comunitarios también financiado por Ministerio de Desarrollo Social. El proyecto anual prevé la inclusión de manipuladores de alimentos de dichos jardines de infantes así como los padres de niños que allí concurren.

El objetivo es que los docentes conozcan las características del desarrollo del SUH, vías de transmisión y mecanismos de prevención para que sean aplicadas en dichos jardines, considerando que ésta es la población de mayor riesgo. Además, podrán transmitirlos a los padres y contribuir a que los propios niños incorporen los conceptos necesarios para la prevención del SUH. ©

Cristina Ibarra | Secretaria de luSUH

¡1° Anuncio del VTEC 2009!

El 7° International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) Producing Escherichia coli Infections (VTEC 2009) se realizará en mayo del año próximo por primera vez en un país de Latinoamérica habiéndose elegido Buenos Aires como sede del mismo. Los motivos que han llevado a esta decisión internacional son varios: 1) Por reconocimiento al Dr. Carlos Gianantonio, pediatra argentino que aplicó el tratamiento de diálisis peritoneal a niños con SUH y logró reducir drásticamente los índices de mortalidad, 2) Porque Argentina es el país con mayor incidencia de SUH en niños en el mundo y de ahí su importancia para la Salud Pública Nacional, 3) Por reconocimiento a la trayectoria de los diversos grupos científicos nacionales que trabajan desde hace varios años en este tema.

El objetivo del VTEC 2009 es reunir a los más importantes especialistas involucrados en los aspectos básicos, epidemiológicos y clínicos de las infecciones asociadas a Escherichia coli productor de toxina Shiga (STEC) para intercambiar los últimos conocimientos referidos a la epidemiología, reservorios, vías de transmisión, patogénesis, tratamiento, control de la infección, incidencia de las enfermedades asociadas a STEC y su impacto en Salud Pública.

La realización de este evento en nuestro país facilitará la participación de grupos científicos de países limítrofes que aportarán un mayor conocimiento sobre las infecciones por VTEC en la región. ©

Marina Palermo | Coordinadora de Boletín

Próximamente comenzarán los Talleres para Padres

La filial Tandil de luSUH continúa programando las actividades para este año.

Para junio se espera poder comenzar con los talleres que organizará la Comisión de Padres, que ahora cuenta con más integrantes, que se acercaron a partir de la realización de las Jornadas de Actualización realizadas en el mes de diciembre del año pasado.

Por su parte, y para no desviarnos de los objetivos primordiales de la Asociación que tienen que ver con la difusión de las medidas de prevención y la concientización en los distintos sectores de la población, también se analiza la posibilidad de realizar charlas en los colegios, como lo realizado el año próximo pasado.

Por último integrantes de nuestra filial asistirán a las Jornadas que se realizarán próximamente en Bahía Blanca y a su regreso, estaremos realizando un nuevo encuentro para que nos transmitan ideas y proyectos que se hayan surgido en dicha reunión. ©

Lorena Medina | LUSUH Filial Tandil

Mejor prevenir e informar

Nota a Mariela Fontana, coordinadora de la Comisión de Padres de LuSUH, publicado en la Revista Tercer Sector año 2008, N° 65, pág 58. (www.tercersector.org.ar)

SALUD

Síndrome Urémico Hemolítico

Mejor prevenir E INFORMAR

Un grupo de padres se unieron para impulsar la creación de un programa sanitario educativo oficial y brindarse contención mutua. Sus hijos sufrieron una enfermedad provocada por una bacteria que puede estar en la carne mal cocida.

Texto Gabriela Magliotti

“No tenía idea de lo que me estaban hablando”, desliza Mariela Fontana refiriéndose al momento en que los médicos le comunicaron la enfermedad de su hija de apenas 2 años. El 31 de diciembre de 2000, Micaela presentaba diarrea sanguinolenta, palidez y fiebre.

Luego de sucesivas idas y vueltas al hospital, debido a la falta de diagnóstico rápido y certero, logró dejarla internada. “Si no se me hubiera ocurrido llevarla nuevamente, porque la veía muy pálida, tenía convulsiones en casa”, explica la madre, evocando un tono de indignación como si estuviera reviviendo el momento en que se enteró que su hija sufría del Síndrome Urémico Hemolítico. Micaela hoy tiene 9 años, se realiza controles anuales y lleva adelante una dieta baja en proteínas, para resguardar el funcionamiento de sus riñones. Mariela, coordina la comisión de padres de la asociación Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico (Lusuh), que desde hace dos años brinda contención para los afectados y sus familias.

La bacteria *Escherichia coli* enterohemorrágica es la responsable de provocar la enfermedad, la cual puede derivar en una insuficiencia renal aguda. La bacteria produce la toxina shiga, que llega a la

sangre por medio de las paredes intestinales. Una vez allí alcanza los riñones, el corazón o el cerebro. Hasta el momento, la única posibilidad de hacerle frente es la prevención y el diagnóstico precoz. La primera implica comer la carne bien cocida, ingerir agua potable, leches y jugos



pasteurizados, mantener la higiene necesaria durante la manipulación de alimentos (especialmente la carne) y no cortar las cadenas de frío.

La poca difusión de la enfermedad y la

escasa información en general, constituyen las razones que motivaron la creación de la asociación. Los padres reclaman que el Estado realice una campaña seria de prevención y difusión, que cree un programa sanitario educativo gubernamental y que lleve adelante un fuerte

control sobre las cadenas de frío. La asociación también necesita un lugar para funcionar —ya que cada vez les cuesta más seguir en actividad— y que el Gobierno les otorgue una certificación para poder dictar cursos sobre manipulación de alimentos.

Desde el 2000, el SUH se convirtió en una enfermedad de notificación obligatoria. Es que la Argentina presenta el mayor número de afectados por este síndrome en todo el mundo.

Las estadísticas registran entre 300 y 400 casos nuevos por año.

“La comisión de padres es muy fuerte, gratifica el poder ayudar a otros que se acercan a los talleres vivenciales con los mismos temores”, agrega. Allí se brinda contención a los familiares, comparten experiencias que ayudan a sobrellevar el sentimiento de culpa, la sobreprotección, los cambios de hábitos y los conflictos que se presentan a nivel familiar después de haber tomado contacto con la enfermedad. ■

➤ CÓMO CONECTARSE

Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico
4371-1438
www.lusuh.org.ar
info@lusuh.org.ar