

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@cnia.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 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

Mientras tanto...

Continúan sumándose nuevos casos de SUH en distintas regiones del país, algunos de ellos lamentablemente fatales como los dos últimos de Capital y uno en Mendoza, de los cuales no hay casi información en los medios de prensa.

Mientras tanto... asistimos a la puja sectorial trasladada al Parlamento sobre retenciones y otras cuestiones de caja referidos a la **producción agropecuaria**.

Sin abrir juicio acerca de esta discusión -que ya lleva más de 4 meses- entre el traslado o no a precios del consumo cotidiano de la población de los valores internacionales de los alimentos y la renta del sector que los produce afectada por las retenciones, comprobamos, a través de una constante saturación mediática, cómo se debaten con pasión los más diversos temas, pero... siendo otras las prioridades, no se registra mención alguna en este debate acerca de la **calidad** de la referida **producción alimentaria** en su aspecto **sanitario**.

Desde nuestra Asociación **luSUH** -dedicada específicamente a la temática del **SUH**-, así como desde otras organizaciones que se ocupan sobre lo referido a las demás ETAs (Enfermedades Transmitidas por Alimentos), vemos como una vez más se pierde otra oportunidad, dejándose de lado un aspecto importantísimo, tanto por sus lamentables consecuencias de secuelas y muertes para la población, como así también por los costos que estas enfermedades acarrearán tanto en el transcurso de su etapa aguda como en los extensos tratamientos posteriores.

En lo que respecta a un producto básico y popular para los argentinos como es la **carne** (recordemos que el reservorio de la bacteria *Escherichia coli* está en el intestino del ganado bovino), encontramos que pese a las normativas existentes sobre traslado, faena de animales en frigoríficos, etc., en algunos casos éstas son insuficientes y en otros no se cumplen para el **mercado interno**, ya sea en forma parcial o total, entregándose al consumo popular un producto inferior al standard que garantizaría un mayor porcentaje de **inocuidad alimentaria**.

Colateralmente: ¿cuántas carnicerías venden aun **carne picada con antelación**? ¿porqué no se exige la **realización de cursos de manipulación de alimentos**, según lo expresado por la ley Nacional N° **18.284** (Código Alimentario Argentino), para el personal de todos los establecimientos que elaboran y/o expenden distintos productos alimenticios?.

Vemos entonces como a la **falta de voluntad política** por parte del **Estado** en **hacer cumplir a conciencia las reglamentaciones**, se suma la actitud de una **industria** que privilegia la mayor ganancia posible a través de una reducción de costos indiscriminada, manteniendo así ambos, **ESTADO e INDUSTRIA** a una perversa **pax** donde se elimina o atenúa el **conflicto de intereses** en detrimento de la **salud de la población**.

Parece que la **responsabilidad del control de los alimentos** debe quedar a cargo exclusivamente del **consumidor**.

Mientras tanto... en nuestro país la incidencia anual de una epidemia como el SUH aumenta año tras año, manteniéndose así por décadas un altísimo y triste **record mundial** de casos. (sigue hoja 2)

Mientras tanto... a las Organizaciones Sociales nos queda la difícil tarea, mediante difusión, educación u otros medios, de concientizar a la sociedad acerca de distintas medidas de prevención y, paralelamente, intentar penetrar la hasta ahora **refractaria coraza burocrática estatal**.

Mientras tanto... continuaremos intentando cumplir con los objetivos fundacionales desde una organización voluntaria como **luSUH**, sumando mucha más masa crítica ya sea en el ámbito local o expandiéndonos mediante la creación de una **red de filiales y delegaciones** por todo el territorio, en aras de la protección de toda nuestra población en general y la **infanto/juvenil** en particular. ☺

Carlos Seijo, presidente de LuSUH/ Marcelo Da Rocha, vocal de LuSUH



SUH: cronología de una enfermedad letal Crudo relato de una madre

Nota publicada por www.contravisión.com.ar | El 24 de junio de 2008

El Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) es una enfermedad endémica en la Argentina, con una incidencia considerada como la más alta del mundo. En efecto, según registros, anualmente se producen entre 350 y 400 nuevos casos.

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 deposición.

La enfermedad puede evolucionar provocando anemia, afectación de la función renal y, en algunos casos, alteraciones neurológicas. Y la muerte.

La fuente de contagio principal es la carne vacuna insuficientemente cocida, la leche no pasteurizada, los productos lácteos manufacturados con leche no pasteurizada y el agua contaminada.

Este breve cuadro descriptivo es ignorado por muchas personas, principalmente, por la falta de una difusión masiva por parte de las autoridades pertinentes. En ese marco, emergen algunas organizaciones no gubernamentales (ONG's), implícitamente ocupando el espacio vacío dejado por el estado, quienes a fuerza de pulmón tratan de interiorizar al público de los peligros que se ciernen sobre nuestros niños.

Y detrás de los dramas que deja esta gravísima enfermedad, se encuentran personas anónimas para la opinión pública, dañadas en lo más profundo de su existencia, cuando deben afrontar la muerte de uno de sus niños. Es que la estructura mental de los padres no está preparada para sepultar a sus hijos. Así, quedan las culpas por lo que se podría haber hecho y no se hizo. El duelo lejos de ser superado se potencia con sentimientos de culpas, que muchas veces son responsabilidad de otros.

Esther, era la madre de Azul, una pequeña de sólo dos años que no pudo superar la enfermedad y falleció recientemente en el hospital Garrahan.

Su drama, resalta persuadida, comenzó la noche del 17 de mayo del corriente año, cuando junto con su otro hijo Benjamín concurrieron a un lugar de comidas rápidas en pleno centro porteño.

"Lo que no sabía era que a los dos días comenzaría mi verdadero calvario", resaltó entre lágrimas contenidas esta joven madre que no encuentra consuelo ni siquiera en su inmensa fe, mientras percibe que se encuentra sola sin que ningún resorte del Estado se ocupe de su caso.

"A los dos días la nena comenzó con diarrea y un progresivo decaimiento, por lo que decidimos llevarla al hospital Gutiérrez, donde nos aseguraron se trataba de un problema viral y que con reposo se superaría". Esta mirada de profesionales avezados en estos síntomas tranquilizó a Esther.

Poco duró esta calma. "Azul siguió empeorando por lo que nuevamente la llevé al Gutiérrez, donde le hicieron diversos análisis con resultado negativos. Es algo viral, insistieron los médicos, por lo que me aconsejaron la trajera a mi casa donde estaría en ambiente. Nada de esto pasó y por la noche en estado de shock, volví a llevarla al hospital, donde después de otros análisis y un proceso de hidratación, volvieron a decirme que la trajera a mi casa", recuerda con tristeza esta madre cargada de culpas por no conocer lo suficiente sobre esta enfermedad y por lo tanto limitada a la lectura de los médicos.

"Finalmente, por consejo de los médicos volví a mi domicilio con la nena prácticamente desmayada. No hay lugar en el hospital, adujeron los profesionales", recuerda con tristeza.

"Por la noche, se agravó el estado de Azul y decidimos trasladarla al Garrahan, donde después de una interminable espera de casi seis horas, previa insistencia desesperada del padre de Azul, nos atendieron y directamente fue internada, al determinar que padecía del síndrome urémico hemolítico", recuerda con profunda consternación, sin entender como en el nosocomio anterior no fueron capaces de determinar su presencia letal en el pequeño cuerpo de su hija.

A partir de allí, Esther comienza a investigar sobre la enfermedad, su preocupación y miedos se potencian. Algunas voces la llenan de esperanza. Un padre que se acerca la alienta diciéndole que su hijo estuvo en terapia intensiva por 45 días y salió.

El sufrimiento de ver el progresivo deterioro físico de su hija obnubila y afecta su vida con real crudeza. La imagen de su pequeña jugando libremente, llena de vida, tan sólo cinco días antes, es suplantada por una realidad siquiera imaginada, donde Azul ya no la reconoce.

La enfermedad pronto se adueñó de la pequeña. Comienzan a surgir síntomas que indican la afeción de su cerebro. Diálisis y antibióticos, abren una pequeña luz de esperanza. Azul recobra momentáneamente la conciencia.

"Me reconoció por un instante, me miró y sólo atinó a decir 'tengo miedo mami'... no mi amor mamá está aquí con vos, le dije, pero insistió nuevamente 'tengo miedo mami', 'tengo miedo', 'repitió', recuerda Esther ya quebrada por el dolor.

Es que fue el último diálogo con su pequeña que la acompañará por el resto de sus días, porque Azul inmediatamente tuvo un paro cardíaco del que no retornó.

Continúa en página 3

Continúa: SUH: cronología de una enfermedad letal.



Mientras tanto los médicos la reanimaban, Esther esperaba afuera de la habitación, con sus esperanzas ya menguadas, negándose a aceptar lo que le dictaba su intuición de madre.

Momentos después, Azul moría.

La ciencia nada pudo hacer para salvarla de una cruel realidad, donde se conjugan intereses económicos, ausencia del estado e incluso probable impericia profesional de aquellos que no supieron detectar el Suh a su debido tiempo.

El drama de esta madre no finalizó cuando se llevaron a su pequeña en una bolsa de nylon, pese a su abierta oposición. "Son las disposiciones legales", le hicieron comprender.

Su otro hijo, Benjamín, en pleno duelo y mientras sepultaba a la pequeña, fue también internado por la misma enfermedad. La oportuna intervención salvó su vida.

Así, queda una madre signada por el dolor de perder a su pequeña hija, debatiéndose entre sentimientos de culpas que no son propias. El tiempo no todo lo cura, pero ayuda a atenuar el dolor. Hacemos votos para que Esther pueda encontrar algo de paz, y que Azul sea su norte para superar semejante drama, cuando inicie su campaña esclarecedora para prevenir a otros. Una actitud altruista digna de destacar.©

Por Miguel Isla | Periodista y psi social



Iniciativas importantes

Felicitemos a José Casado, y a través de él a la Dirección de Calidad Alimentaria de la Ciudad de Córdoba por sus incesantes aportes a la tarea de mejorar las condiciones de higiene y seguridad alimentaria y contribuir a la disminución del SUH en nuestro país. Recientemente presentó un Proyecto de Ordenanza al ejecutivo de la Ciudad de Córdoba para crear un Programa Municipal de Lucha contra el SUH.

Esperamos que esta iniciativa se concrete y sea ejemplo para otras localidades.©

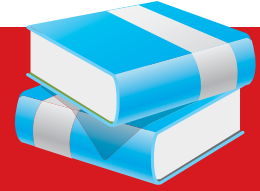
Programa de Lucha contra el SUH - Calidad Alimentaria

PROLUSUH Alimentos | Secretaría de Salud - Municipalidad de Córdoba

La Municipalidad de Córdoba a través de la Secretaría de Salud viene desarrollando acciones tendientes a la prevención de la transmisión del SUH a través de los alimentos.

En el año 2004 se crea la Dirección de Calidad Alimentaria, con fines de control bromatológico. Se establece su estructura orgánica a través del Decreto 4254/06. Se equipa el Laboratorio de Control de alimentos con metodología que permite la detección de Escherichia coli O157:H7, y el Consejo Deliberante aprueba en diciembre de 2006 la Ordenanza 11.166/06 que obliga el procesamiento de la carne molida a la vista del consumidor.

Como continuidad de esta política tendiente a evitar la propagación de este mal, es que la Secretaría de Salud propone la sanción de una Ordenanza que establezca formalmente la existencia de un Programa de Lucha contra el SUH, agrupando en un programa las distintas acciones seguidas por el municipio en los últimos años y creando el apoyo presupuestario indispensable para el sostenimiento de las actividades que el poder ejecutivo llevará adelante para el cumplimiento de los fines del programa.©



Primeras Jornadas Bahienses de Síndrome Urémico Hemolítico

Luego de un año de intenso trabajo conjunto entre Hospitales y la Facultad de Cs Veterinarias de Tandil, el día 6 de Junio pasado, en el Salón Blanco del Palacio Municipal, se hicieron las Primeras Jornadas Bahienses de Síndrome Urémico Hemolítico. Las mismas se declararon de interés municipal, asistieron aprox. 160 personas, entre profesionales, padres de niños con SUH y gente interesada en el tema. Fueron organizadas por el Departamento de Bromatología, con sus divisiones Veterinaria y Zoonosis y Laboratorio, Colegio de Veterinarios y Círculo Médico Veterinario del Sur. Contaron con la presencia del Secretario de Salud Municipal, Dr. Guillermo Quevedo; Director de Región Sanitaria I, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Dr. Jorge Gabbarini; Presidente del Colegio de Veterinarios de la Provincia de Buenos Aires, Dr. Mario Carpi y Presidente del Colegio de Veterinario Distrito VII, Dr. Mario Jouglard.

Por la mañana, luego de las palabras de apertura a cargo de los Dres Quevedo y Carpi, fue el Dr. Buzchiazzo, Jefe de la Unidad de Pediatría del Hospital Interzonal José Penna, el que disertó sobre SUH, atención del paciente agudo y los primeros síntomas de la enfermedad. Siguió la Dra Cristina Ibarra, investigadora del CONICET y en representación de luSUH Bs As, con el tema Fisiopatología del SUH. Entre otras cosas nos describió como la bacteria se fija al intestino y provoca la destrucción de la mucosa, y de esa manera las toxinas llegan a los vasos sanguíneos y de ahí a los diferentes órganos blanco (riñón, SNC, páncreas...). La Dra Laura Alconcher disertó sobre el seguimiento alejado del SUH, haciendo hincapié en la importancia del mismo para evitar una insuficiencia renal crónica o incluso el trasplante renal.

El Dr Daniel Boero y la Dra Nora Huici del SENASA hicieron una exposición de su trabajo en un frigorífico de esta ciudad para la detección de cepas de Escherichia coli productoras de toxina Shiga (VTEC), se habló de los esponjados o muestreos que se hacen en las 1/2 reses para saber en que estado de contaminación se hallan las mismas y que medidas se toman en consecuencia.

La invitación al público general se dió por la tarde, repartiéndose una encuesta que se detalla aparte.

La Dra Alconcher hizo una revisión de la enfermedad, habló de estadística nacionales (entre 300 y 350 casos nuevos anuales), regionales (aprox. 20 casos anuales) y de la necesidad que los padres entiendan que la enfermedad no se termina cuando el niño abandona el hospital, sino que deben hacer el seguimiento del paciente de por vida.

El Lic. en Nutrición Jorge Audisio habló sobre las bondades de una dieta sana, baja en sodio o libre del mismo, mas allá de la dieta que en si debe comer un paciente con SUH. Habló de aprender a leer los rótulos, las fórmulas; saber lo que estamos comiendo; las virtudes de las verduras y frutas, de las carnes blancas, entre otras cosas.

Finalmente se dió paso a los padres de chicos que padecieron SUH, momento por demás emotivo. El Sr. Miguel Angel Caracciolo tomó la palabra; entre las cosas que mencionó fue que uno no toma conciencia y dimensión de la enfermedad hasta que le toca vivirla; la necesidad de que los padres aprendan a manipular alimentos, medidas de higiene, la buena cocción de las hamburguesas, enseñarles a nuestros hijos la cautela que tienen que tener al concurrir a lugares de comidas rápidas, sobre todo en lo que se refiere a la buena cocción de los alimentos.

Finalizada la exposición de Caracciolo y de otros padres se procedió a encontrar consenso en el auditorio para formar la filial Bahía Blanca del luSUH.©

Filial de LuSUH - Bahía Blanca

El Colegio de Veterinarios de la Prov. de Bs As cedió gentilmente en forma interina, su sede para la nueva filial y es así que el día 03 de Julio del presente año quedó conformada la Comisión Directiva del luSUH Bahía Blanca:

Presidente: Caracciolo, Miguel Angel

Secretario: Costilla, Nérida Hilda

Tesorero: Davicino, Rubén

Vocales Titulares: Huenuman, María - San Juan, Fernando Omar

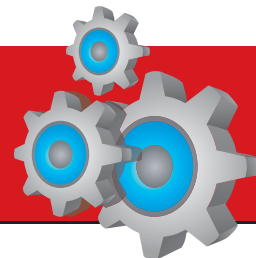
Vocales Suplentes: Kuhn, Nilda Gladys - Poggio, Fabiana

Revisores de cuenta: Carinelli, Mariana - Miguel, Karina

Como objetivos principales se mencionaron la difusión y educación de la población. La Sra Claudia Muñoz, docente, quedó encargada de hablar con el Consejo Escolar para que el día 14 de Agosto, día Propuesto de lucha contra el SUH, se proceda a hablar en todos los colegios del mencionado Síndrome. El Col. de Veterinarios, Distrito VII por medio de su presidente, el Dr. Mario Jouglard, ofreció hacerse cargo de la folletería. También se habló de acudir al Consejo Deliberante para presentar la filial y pedir ayuda económica.

Cabe destacar la buena predisposición de los concurrentes, mayoría padres de chicos con SUH, para poder lograr tanto los objetivos, como para poder formar la Comisión.

FELICITACIONES Bahía Blanca, y desde ya cuenten con nuestro apoyo!©



LuSUH en la comunidad

Escuelas

El pasado 24 de junio Marcelo Da Rocha dio una charla sobre prevención de SUH a alrededor de 50 estudiantes de 5to año de la Escuela Nacional de Educación Media Julio Cortazar, del barrio porteño de Flores.

Hospital Materno Infantil Ramón Sardá

El día 3 de Julio Adriana Bentancor dio una charla para padres en el Hospital Materno Infantil Sardá. Asistieron cerca de 80 personas, entre los que se contaban muchos padres, algunos de ellos sus hijos habían tenido SUH y personal del Hospital: enfermeras, médicos, bioquímicos y psicólogos. Se explicaron las vías de transmisión, el grado de exposición de la comunidad a esta bacteria, el desarrollo de la enfermedad y las medidas de prevención. Además se presentó nuestra ONG, su composición y objetivos. Hubo muchas preguntas y quedamos en contacto para elaborar una nota a presentar en la revista de difusión que realiza el Hospital. Se repartieron más de 100 dípticos de LuSUH, y muchos solicitaban material para distribuir entre sus allegados.

Queremos agradecer a la Dra Iris Schapira por generar esta convocatoria. @

Prevenir el SUH... en la heladera

Ésta es la primera entrega de una serie de consejos que vamos a estar publicando en los boletines de la Asociación, cuyo objetivo es brindar información para prevenir el Síndrome Urémico Hemolítico.

Para empezar, nos vamos a referir a uno de los métodos de almacenamiento de alimentos con los que contamos: la heladera.

El frío de la heladera (por debajo de 5°C) impide que la mayoría de las bacterias se desarrollen y multipliquen; pero no las destruye, no las mata. Por lo tanto, tenemos que tener especial atención a estas recomendaciones:

- **Controle el funcionamiento de su heladera:** la temperatura debe estar entre 0°C y 5°C.
- **Manténgala siempre limpia y ordenada.**
- **Refrigere inmediatamente todos los alimentos que mencionen en el envase:** "mantener refrigerados" o "una vez abierto el envase, refrigerar".
- **No la recargue;** deje espacios entre los alimentos, cajas o envases. De esta manera, se permite la circulación del aire.
- Para mantener la temperatura adecuada, **minimice el tiempo que la puerta permanece abierta** y evite abrirla constantemente.
- **Antes de guardar los alimentos, es recomendable enjuagarlos con agua,** y luego secarlos, para evitar que ingresen a la heladera todo tipo de partículas que se depositan en los envases.
- **Cubra correctamente los alimentos** con film plástico, bolsitas, envases de vidrio o plástico. Las bolsas de residuo no son aptas para contener alimentos.
- **Siempre utilice recipientes** cuyas tapas cierren bien.
- Es recomendable seguir la norma: "**El primer alimento que ingresa es el primero que sale y utiliza**" Guarde los alimentos que recién compró detrás de los que ya tiene, así se consumen primero los más viejos. De esta manera, nos aseguramos la rotación apropiada de los mismos.
- Para evitar contaminación cruzada, se sugiere que **la disposición de los alimentos dentro de la heladera guarden un orden.** Debemos evitar el contacto entre alimentos crudos y cocidos.
- **Lácteos, postres, fiambres y preparaciones cocidas: en estantes superiores.**
- **Carnes crudas (vacuna, pollo, pescado, etc): en parte inferior,** contenidas en recipientes para evitar su goteo o en compartimentos diseñados exclusivamente para los mismos.
- **Huevos:** en huevera, si tiene tapa; caso contrario, en maples con cierre o recipientes limpios, ya que es un alimento muy sucio.
- **Vegetales y frutas:** en cajones inferiores. Limpiarlos antes de guardarlos.

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

Agenda

24 de Julio

Una delegación de LuSUH participará en el Lanzamiento de la Campaña de Prevención del SUH: "un compromiso de todos", organizado por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, que tendrá lugar el día 24 de julio desde las 9:00 a las 18:00 hs en la ciudad de La Plata. En dicha ocasión se desarrollará una Jornada Multidisciplinaria en el Teatro Argentino de La Plata (calle 51 e/9 y 10), donde disertantes de distintas áreas

expondrán la problemática del SUH, y LuSUH estará presente repartiendo material informativo sobre prevención del SUH.

A los interesados en asistir confirmar asistencia al 0221-4292801 o por mail a : calidadalimentaria2@ms.gba.gov.ar

31 de Julio

LuSUH ha sido invitada a participar en el Taller "Salud y Participación Social" que tendrá lugar el 31 de julio desde las 14:30 hasta las 16:30hs en el Aula 1 del subsuelo de la Facultad de Medicina en el marco de las Jornadas Salud y

Sociedad ¿De la Atención Primaria en Salud a la salud colectiva? que organiza la Asociación de Profesionales en Formación de Salud. Las jornadas se realizan desde el jueves 31 de julio al sábado 2 de agosto desde las 9hs.

9 de Agosto

La próxima reunión mensual de socios será convocada para el 9 de agosto en la Facultad de Medicina, UBA. Oportunamente haremos llegar a todos nuestros socios el punto de encuentro. @