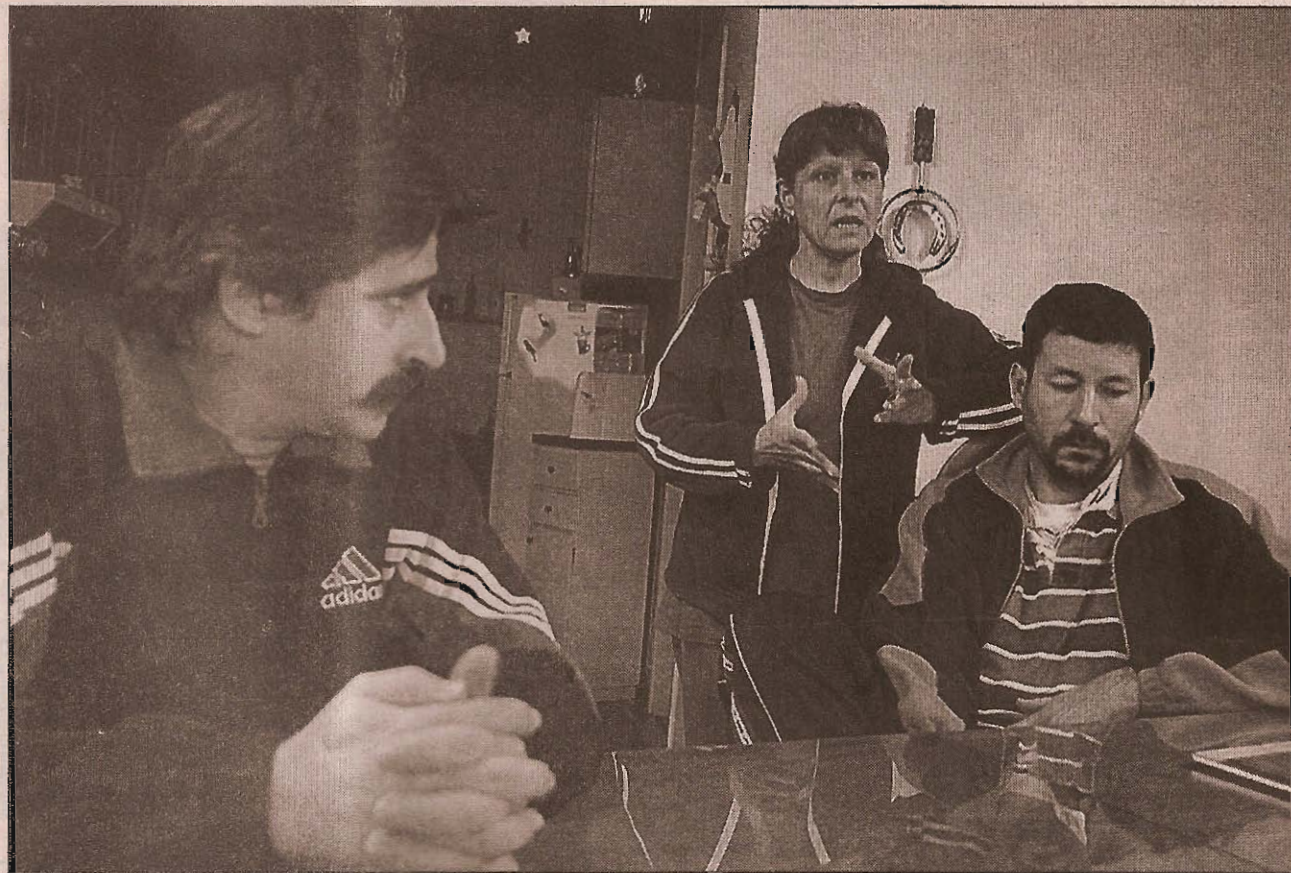


DESDE EL DOLOR, UNA LUCHA SOLIDARIA



Hace tres años, el drama de Alejandro Torre conmovió a los platenenses. Tenía 7 años y después de luchar durante tres meses murió como consecuencia del Síndrome Urémico Hemolítico, una enfermedad que en el país afecta a unos 400 chicos por año. Sus padres, Sergio y Patricia (en la foto) han intentado convertir el dolor en solidaridad. Y desde aquella tragedia irreparable se dedican a luchar contra este mal y a brindar ayuda a padres de chicos afectados.

(Pág. 12)



Patricia Alonso y Sergio Torreta, padres de Alejandro Torreta, que murió hace tres años a causa del SUH (en la foto, junto al tío del menor, Rubén Alonso). Los tres integran una entidad no gubernamental de lucha contra la enfermedad, desde donde piden campañas de prevención más efectivas

“Prometimos a Alejandro combatir esta enfermedad”

Perdieron a su hijo, víctima del Síndrome Urémico. Ahora luchan desde una ONG

“Prometimos a Alejandro combatir esta enfermedad”

Perdieron a su hijo, víctima del Síndrome Urémico. Ahora luchan desde una ONG

Tres años después de la muerte de su hijo Alejandro víctima del Síndrome Urémico Hemolítico, Patricia Alonso y Sergio Torreta reeditan cada día la apuesta de convertir el dolor en solidaridad. Lo hacen trabajando en una organización no gubernamental de lucha contra la enfermedad, donde brindan contención a padres de chicos afectados y participan de talleres mensuales para dar respuesta a los múltiples problemas cotidianos que plantea la dolencia. Desde esa entidad advierten que a pesar de que cada año se registra un promedio de 400 casos de chicos afectados por el síndrome -entre el 2 y el 5% con desenlace trágico- “no existen los suficientes controles desde el Estado, ni las campañas de prevención necesarias para reducir los índices de afección que se manejan en la Argentina y que son los más altos del mundo”.

“Le prometí a Alejandro que iba a hacer todo lo posible para que otros chicos no se vean afectados por esta enfermedad y lo estoy haciendo. Pero cuesta creer que a pesar del alto número de chicos afectados no haya campañas de prevención decididas para evitar nuevos casos”, dice Patricia.

Alejandro Torreta tenía 7 años cuando falleció como consecuencia del Síndrome Urémico Hemolítico -una enfermedad producida por la bacteria *escherichia coli*, que puede encontrarse en la carne vacuna mal cocida, en la leche sin pasteurizar y en los alimentos y utensilios mal higienizados- después de atravesar un calvario de tres meses durante los cuales pasó una prolongada internación en terapia intensiva y debió ser operado. Su caso, sumado al de otra chica platense, de nombre Charo y también afectada en la misma época, tuvo una fuerte repercusión tras motivar una causa judicial que incluyó la investigación de locales de la firma McDonald's donde ambos chicos -según las actuaciones- habían consumido alimentos antes de enfermarse. Esa causa, orientada a establecer la forma de

contagio de los chicos, aún sigue abierta.

El síndrome urémico hemolítico es considerado una enfermedad endémica en la Argentina. Sólo en el hospital de Niños local, cada año se atienden 40 casos de esta enfermedad, motivados por distintas causas, según indican los profesionales de ese nosocomio. En los últimos días ganó repercusión el caso del hijo de la periodista Nancy Pazos, afectado por el Síndrome por causas que se investigan.

“UNA MOTIVACION PARA SEGUIR”

Para Patricia, para Sergio y para Rubén Alonso (el tío de Alejandro), formar parte de la ONG LUSUH (Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico) es una forma de darle significado al dolor generado por la pérdida de Alejandro y al mismo tiempo, es “una motivación para seguir”. Su anhelo es que se reduzca el número de casos de la enfermedad en la Argentina y para eso entienden que es necesario “mejorar los controles de los organismos estatales sobre los agentes transmisores de la bacteria -sobre todo la carne vacuna- y fomentar campañas de prevención que a pesar del alto número de casos que se producen en la Argentina, todavía faltan, sobre todo en las escuelas”.

La entidad que integran los padres y el tío de Alejandro es la primera en su tipo en América Latina y está integrada por 15 padres cuyos hijos contrajeron la enfermedad y por un grupo de nefrólogos, veterinarios, psicólogos e investigadores. Desde allí también se afirma que es necesario capacitar mejor a los médicos para el diagnóstico temprano y lograr que hospitales y clínicas privadas informen los nuevos casos que se registran, cosa que “no se hace, aún cuando es obligatorio, lo que determina que actualmente exista un fuerte subregistro del número de afectados”.

Otro aspecto que destacan es la necesidad de crear conciencia sobre el fuerte impacto de esta

dolencia sobre los chicos afectados y sus familias: según los datos que manejan en la entidad, al índice de entre el 2 y el 5% de casos mortales, la afección suma un 30% de afectados con secuelas tales como alteraciones renales, hipertensión o afecciones neurológicas. “Se calcula que el 30% de trasplantes renales de chicos y adolescentes en Argentina corresponden a casos de Síndrome Urémico Hemolítico”, indican.

El SUH es una enfermedad que afecta principalmente a chicos menores de 5 años -aunque desde la entidad se afirma que se detectan cada vez casos de chicos más grandes, que alcanzan hasta los 12 años-. La carne vacuna mal cocida, el jugo de carne cruda, la leche y jugos envasados no pasteurizados, las aguas contaminadas y el contacto directo con animales de campo son las principales fuentes de contagio de la bacteria que lo produce, junto a una mala higiene de las manos y los utensilios y superficies que se utilizan para comer.

La prevención se basa en algunos puntos básicos que consigna una cartilla difundida por LUSUH: lavarse bien las manos antes de comer o cocinar y después de ir al baño o tocar carne cruda; exigir que las hamburguesas estén bien cocidas; cocinar bien la carne -especialmente la picada- hasta que pierda el color rosado; no usar el mismo cuchillo o superficie con el que se cortó carne cruda para cortar otros alimentos sin lavarlo antes con agua y detergente; evitar el contacto de la carne cruda con otros alimentos; lavar cuidadosamente frutas y verduras; consumir agua potable, consumir leche y lácteos pasteurizados y no bañar a los chicos en aguas contaminadas.

Alonso y Torreta indican que LUSUH (cuyo teléfono es el 011-4371-1438 y cuyo e-mail es info@lusuh.org.ar) organiza reuniones mensuales con padres de chicos afectados por el SUH en Buenos Aires y que progresivamente irá abriendo delegaciones en el interior.