

Comisión Directiva

Presidente

Marcelo Da Rocha

Secretario

Carlos Seijo

Tesorero

Gabriel Lores Arnaiz

Vocal Titular 1

Edda Rodoni

Vocal Titular 2

Valeria Gallego

Vocal Suplente 1

Elsa Mercado

Vocal Suplente 2

Germán Suberbié

Revisor de Cuentas 1

Cristina Ibarra

Revisor de Cuentas 2

Marcela Belardo

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

Laura López

lopezelaura@yahoo.com.ar

Comisión de Boletín y Página Web

Marina Palermo

mspalermo@hematologia.anm.edu.ar

Festival para la prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en Plaza de los Niños Dr. Carlos Arturo Gianantonio de Villa Pueyrredón



Invitamos a todos los familiares, amigos, vecinos, colaboradores a disfrutar de este Festival, a un año de haberse descubierto la Placa conmemorativa del Dr Gianantonio en la Plaza homónima. **¡La salud de Nuestros Chicos necesita de nuestra activa participación!**



Lunes a viernes de 12:30 a 14:30hs
Montevideo 665 5º Of 510
(1019) Buenos Aires
TEL 4371-1438
E-MAIL info@lusuh.org.ar
PÁGINA WEB www.lusuh.org.ar
Diagramación: Sebastián Zawerucha

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

ISSN 1852-3919

¡Los esperamos!

**Festival para la prevención
del Síndrome Urémico Hemolítico**
Lunes 19 de agosto a las 15 horas

.....
en la Plaza de los niños Dr Gianantonio.
Ladines 2500 Villa Pueyrredón

FESTIVAL

Para la prevención del

Síndrome Urémico Hemolítico

Lunes 19/8/2013 15 Hs.

Tango, Folclore y algo mas...

Unite a nuestra lucha

Por la salud de Nuestros Chicos

"Plaza de los niños Dr. Gianantonio"

Ladines 2500 Villa Pueyrredon

Se suspende por lluvia



Lucha contra
el Síndrome
Urémico
Hemolítico

Gacetillas

Distinción al Club Premier

El 24/10/12 el Banco Credicoop filial caballito distinguió a el club Premier, emprendimiento social y cultural Estación de los Deseos, y a LUSUH por la labor desarrollada, premiando a cada institución con una suma de \$6000, en la feliz oportunidad el presidente de la asociación entregó a la filial del Credicoop un diploma de agradecimiento .

Media sanción al Día Nacional de lucha contra el SUH

En el mes de noviembre con el auspicio de la Senadora Sonia Escudero se le dio media sanción en la cámara del senado al proyecto de ley para declarar el 19/8 como Día Nacional de lucha contra el SUH, esperemos en el 2013 verlo hecho realidad

Proyecto PICTO-CIN

Durante los meses de Noviembre y diciembre LUSUH comenzó a desarrollar la parte educativa en el partido de Quilmes del proyecto PICTO-CIN, capacitando en total a más de doscientas docentes y entregando 8 cajas didácticas.

Cifras de incidencia del SUH

En el mes de Diciembre LUSUH mantuvo una reunión con autoridades de la defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires (Dr. Nicolini a cargo del área de salud) a raíz de una presentación que se realizó en relación a las cifras de incidencia del SUH que desde el 2007 al 2011 se han triplicado (publicadas en internet por la Agencia Gubernamental de Control) y se incrementan aun más en el 2012, sin que los organismos competentes hayan desarrollado un plan de trabajo para enfrentar dicha contingencia

Noticia de ÚLTIMO MOMENTO

Vemos muy auspiciosa la formación de una mesa multidisciplinaria de trabajo sobre situación en **Síndrome Urémico Hemolítico**, a la cual **LUSUH** ha sido invitada a concurrir conjuntamente con el **Ministerio de Salud (epidemiología y zoonosis), Instituto Malbran, INAL y SENASA**, donde se comenzó a trabajar en la evaluación de riesgos en la cadena de la carne y puntos de control, también se planteó la necesidad de elaborar campañas de difusión y materiales de prevención, de manera unificada y sostenida.

Por parte de LUSUH concurrió el Med. Vet Marcelo DaRocha, quien expuso los costos económicos anuales que derivan de los 400 casos nuevos de SUH. Este valor se eleva a \$50.000.000 afrontados mayoritariamente por el sistema de salud pública y las familias de los afectados.

Semana de la Prevención contra el Síndrome Urémico Hemolítico (S.U.H)

Se instituyó en la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires la "Semana de la Prevención contra el Síndrome Urémico Hemolítico (S.U.H)". A continuación el texto de la Ley N°4576:

Poder Legislativo

Ley

Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires

LEY N.º 4576

Buenos Aires, 13 de junio de 2013

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de Ley

Art. 1º.- Institúyese la segunda semana del mes de agosto de cada año como "Semana de la Prevención contra el Síndrome Urémico Hemolítico (S.U.H)".

Art. 2º.- El Poder Ejecutivo, durante esa semana, difundirá información y programará actividades respecto de la prevención y tratamiento de esta enfermedad.

Art. 3º.- Comuníquese, etc. Ritondo - Pérez

DECRETO N.º 278/13

Buenos Aires, 10 de julio de 2013

En uso de las facultades conferidas por el artículo 102 de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, promúlgase la Ley N° 4.576, sancionada por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con fecha 13 de Junio de 2013.

Dése al Registro; publíquese en el Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires; gírese copia a la Secretaría Parlamentaria del citado Cuerpo por intermedio de la Dirección General de Asuntos Legislativos, y para su conocimiento y demás efectos, remítase al Ministerio de Salud.

El presente Decreto es refrendado por la señora Ministra de Salud y el señor Jefe de Gabinete de Ministros. MACRI - Reybaud - Rodríguez Larreta

Poder Legislativo
Ley
Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires

LEY N.º 4576

Buenos Aires, 13 de junio de 2013

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de Ley

Artículo 1º.- Institúyese la segunda semana del mes de agosto de cada año como "Semana de la Prevención contra el Síndrome Urémico Hemolítico (S.U.H)".
Art. 2º.- El Poder Ejecutivo, durante esa semana, difundirá información y programará actividades respecto de la prevención y tratamiento de esta enfermedad.
Art. 3º.- Comuníquese, etc. **Ritondo - Pérez**

DECRETO N.º 278/13

Buenos Aires, 10 de julio de 2013

En uso de las facultades conferidas por el artículo 102 de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, promúlgase la Ley N° 4.576, sancionada por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con fecha 13 de Junio de 2013. Dése al Registro; publíquese en el Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires; gírese copia a la Secretaría Parlamentaria del citado Cuerpo por intermedio de la Dirección General de Asuntos Legislativos, y para su conocimiento y demás efectos, remítase al Ministerio de Salud.
El presente Decreto es refrendado por la señora Ministra de Salud y el señor Jefe de Gabinete de Ministros. **MACRI - Reybaud - Rodríguez Larreta**

Los padres y sus temores por la alimentación después del alta

Bien se sabe que no existe manual que enseñe a uno a ser padre, se va aprendiendo con la marcha y cada vez que pensamos que estamos a punto de recibarnos siempre hay una prueba más que tenemos que superar.

Una de esas pruebas que se nos presentó, así, de repente, fue enterarnos de que Flopy tenía SUH.

Aprendimos que los días cuando un hijo duerme en una cama de terapia intensiva son eternos. Vivimos una eternidad con altas y bajas que nos duró un mes de internación, un mes de terapia, un mes de diálisis peritoneal, extracciones de sangre diarias, operaciones, transfusiones, médicos pesimistas, enfermeros con un amor que superaban el volumen de sus cuerpos, nuestra fe, nuestros miedos y la absoluta convicción de que de ese lugar nos las llevábamos a casa viva.

Luego de atravesar la eternidad que nos propuso el destino, nos la llevamos a casa. Flopy dormía en su cama, en su casa, nuestra casa. Una casa que carece de médicos, una habitación que esta ayuna de timbres para llamar a la enfermera de piso. Flopy ya estaba en casa, con su familia y allí renacieron los miedos.

Le dan de alta con una dieta hiposódica con restricción proteica. Esto es: no alimentos en conserva y nunca agregarle sal a las comidas, además de racionar los alimentos para que no supere la cantidad de proteínas que podía consumir por día.

La pregunta que nos presentó otro examen a superar en la carrera de ser padres fue: ¿Qué le hacemos de comer?, y seguía la lista: ¿cómo calcular los puntos de proteínas?, ¿Cómo distribuirlos en el día si no se puede pasar de 25 puntos?, ¿Cómo hacer para que no se quede con hambre?, ¿Qué inventamos para que no sienta que sigue enferma?

Tuvimos la suerte de recibir un listado de referencia donde nos decía cuantos puntos tienen por cantidad de gramos del alimento en cuestión.

Al principio fue difícil, Flopy comió durante mucho tiempo 80 gramos de carne con puré al mediodía y fideos por las noches.

Los miedos seguían latentes, le cortábamos la carne antes de que la comiera para verificar que estuviese bien cocida.

Con el tiempo compramos una balanza para controlar mejor la cantidad de proteínas y comenzamos a elaborar sus alimentos: Galletitas con dulce de membrillo, patitas de pollo con vegetales procesados, milanesas de carne y de pollo (todas de 80 gramos), albóndigas de pollo y vegetales, empanadas de verduras, pizzas caseras individuales y la lista sigue ampliándose cada día.

Ya pasaron 4 años desde ese mes de Abril que se nos hizo eterno. Hoy estamos más relajados con respecto a la comida y nos podemos dar el lujo de preocuparnos por otras cuestiones más relacionadas a la vida de una niña de 11 años, como corresponde, por otro lado, a quienes seguimos en esta carrera de ser padre.

por Valeria y Pablo, papás de Flopy

