

Boletín de actualización

27

LUSUH Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico

DICIEMBRE 2014

Comisión Directiva

Presidente

Marcelo Da Rocha

Secretario

Carlos Seijo

Tesorero

Gabriel Lores Arnaiz

Vocal Titular 1

Cristina Ibarra

Vocal Titular 2

Valeria Gallego

Vocal Suplente 1

Paula Jansen

Vocal Suplente 2

Norberto Márquez

Revisor de Cuentas 1

Marcela Belardo

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

Laura López

lopezelaura@yahoo.com.ar

Comisión de Boletín y Página Web

Marina Palermo

mspalermo@hematologia.anm.edu.ar



Editorial

Estamos de cara a cumplir en el 2015 nuestros primeros 10 años de existencia, el camino recorrido nos muestra todas las dificultades que superamos, los logros alcanzados, pero todavía hay SUH en Argentina, todavía hay familias que lloran a pequeños que ya no están, y otras llevan los miedos de las secuelas, casi como la imagen de una guerra, hay muertos, hay heridos, hay un sabor amargo... Que muchas veces choca con la visión minimizadora de algunos funcionarios que tendrían que enfrentarse más cara a cara con los ojos de las familias que padecen esta cruel enfermedad para tomar una humana dimensión de la problemática que no solo pasa por las cifras informadas, sino por implantar una importante política de Estado que asegure como Derecho Humano a la Inocuidad Alimentaria.

Nuestra ONG no es un mero grupo de voluntarismo sino una unión de voluntades que auna el trabajo denodado de Investigadores, profesionales de la Salud Pública, y padres que no se rinden, no somos una estructura solo de protesta, queremos y trabajamos para ser parte de la solución del problema.

El 2014 al conmemorarse el primer Día Nacional de Lucha contra el SUH, comenzamos una etapa nueva donde pudimos lograr que el Estado reconociera la existencia del SUH que hace 10 años atrás era solo un pequeño recuadrito de información en los diarios de vez en cuando...

Cuando brindemos por el 2015, renovemos nuestro compromiso de hacer nuestra utopía, una Argentina sin SUH, una realidad.



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 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

MUCHAS
Felicidades!

¡Amplia participación de LuSUH durante el 2014!

- ▶ Día nacional de Lucha contra el SUH: fuimos parte de la organización de una Importante Jornada interdisciplinaria en la SAP, que contó con la participación de importantísimos disertantes, con una convocatoria de más de 200 inscriptos al Dr. Carlos Gianantonio. (19/8)
- ▶ Participamos en la organización de Jornadas en las facultades de: Ciencias Veterinarias (20/8), Agronomía (2/10) y Ciencias Exactas (10/9) de la UBA.
- ▶ Participamos de la primera Jornada de sensibilización sobre SUH en la Ciudad de Neuquén (26-27/8) con la participación de más de doscientas personas del ámbito estatal y privado (docentes, enfermeras, instituciones grupo Scout, Ejército Argentino, comerciantes).
- ▶ El 31/8 organizamos el 3º Festival "Homenaje al Dr. Gianantonio", en la Plaza de los Niños, Ciudad de Buenos Aires, que reunió a vecinos, familiares y amigos en una hermosa tarde a pura música y solidaridad.
- ▶ El 16/9 fuimos invitados por el Dr. Jaime LAZOVSKI, Subs. de Relaciones Sanitarias e Investigación del Ministerio de Salud de La Nación, junto a diversos actores relacionados con las infecciones por STEC y SUH (Médicos, microbiólogos, epidemiólogos, veterinarios, investigadores), a una reunión en relación a los datos reportados en el Boletín
- ▶ Participamos de la conformación del grupo STEC Argentina (26/9), que reúne a investigadores, y ONG (APRESUH-LUSUH), como lugar de generación de ideas y ámbito de discusión, en la Facultad de Ciencias Veterinarias de Tandil (UNICEN).
- ▶ Fuimos convocados por radios y TV para hablar de la problemática del SUH en relación a las cifras de enfermos publicadas por el Ministerio de Salud de la Nación (septiembre).
- ▶ Participamos del 3º congreso de alimentación segura y saludable organizado por la Agencia Santaferina de Seguridad alimentaria (ASSAL), con el tema Importancia de la educación al consumidor de alimentos para la prevención del complejo SUH-ETA. (31/10)
- ▶ Participamos en notas periodísticas relacionadas con el SUH (Noticiero canal 9) y en relación a la higiene de los alimentos (América noticias) durante el mes de octubre.
- ▶ Desde el mes de noviembre al mes de marzo nuestro tríptico es la espina vertebral de la campaña de prevención iniciada en el canal 9 de Mendoza (Televida) en conjunto con la fundación "De todo corazón", que involucra también radio y medios escritos.
- ▶ Desde el mes de julio al mes de octubre tuvimos un espacio para dar charlas de prevención en la feria Buenos Aires Market (auspiciado por el GCBA), evento de realización mensual que convoca a un nutrido público que participó con entusiasmo de esta iniciativa.



Proyectos:

- ▶ La Senadora Fellner (Prov. Jujuy) ha tomado e impulsa el proyecto creado por LUSUH que determinaría que todas las heladeras nuevas deberían llevar una calcomanía en su frente que indique la correcta disposición de los alimentos en su interior a fin de evitar la contaminación cruzada, esta información deberá también figurar en el manual de uso.
- ▶ La Defensoría del Pueblo de la Nación ha recibido y apoya lo propuesto por LUSUH, para que en los programas culinarios de TV, se realice en cámara el correcto lavado de manos previo a la preparación de alimentos como así también respetar las correctas formas manipulación higiénica de los mismos.

Convenio de Colaboración

La Defensoría del Pueblo de la Nación a través de la Dra. del Cerro nos ha propuesto un convenio de colaboración, modelo del cual se transcribe a continuación.

Significa un gran logro para nuestra Asociación, ya que abre la posibilidad de trabajar con el tema del SUH desde una expectativa diferente, como así también reconoce en nuestra ONG un papel importante en la tarea de prevención.

Modelo propuesto

Entre el Secretario General del Defensor del Pueblo de la Nación, Cont. Carlos HAQUIM, con domicilio en la calle Suipacha 365, de la ciudad autónoma de Buenos Aires, en adelante LA INSTITUCIÓN y el Presidente de la _____, con domicilio en la calle _____, de la ciudad autónoma de Buenos Aires, en adelante la _____, acuerdan suscribir el presente convenio marco con el propósito de establecer canales de colaboración, realizar acciones y brindar asistencia recíproca, como así desarrollar aquellas actividades que resulten menester, en orden a la competencia y actividades propias de las partes, todo ello a fin de garantizar el respeto y la promoción de los derechos de las personas que padecen las denominadas enfermedades poco frecuentes, difundir sus derechos, concientizando a la población involucrada. En tal sentido las partes convienen las siguientes cláusulas:

PRIMERA: El presente convenio tiene por objeto establecer canales de cooperación, como así desarrollar actividades conjuntas de interés común, vinculados con la promoción de iniciativas para la participación y la educación ciudadana en materia de derecho a la salud, en orden a garantizar, desarrollar y proteger, en especial, los derechos humanos a la vida y la salud, tutelados por la Constitución Nacional y demás normas concordantes.

SEGUNDA: Las partes podrán impulsar proyectos o programas de acción, que elaborarán conjuntamente, por iniciativa de ambas o de una de ellas, con aceptación de ambas.

TERCERA: Las partes acordarán, de acuerdo con los objetivos del presente convenio, las acciones a desarrollar -si fuere necesario- a través de PROTOCOLOS ADICIONALES de este convenio marco. En cada Protocolo específico se fijarán los temas, las tareas a desarrollar, términos y modalidades, procedimientos de ejecución y coordinación y demás condiciones. También se determinará en cada proyecto cuáles serán los recursos humanos y materiales a aportar por cada parte, así como las responsabilidades exclusivas de cada una de las Instituciones firmantes.

CUARTA: Los estudios, proyectos, programas y demás documentos que se desarrollen en el marco del presente convenio serán propiedad común de LA INSTITUCIÓN _____, con expresa indicación que fueron elaborados en ese marco. En caso de publicación, cita, difusión, presentación en eventos, deberá mencionarse que los mismos fueron elaborados en el marco de este convenio. Los productos parciales, sólo podrán utilizarse previo consentimiento de la otra parte.

QUINTA: Todas las obligaciones asumidas en este convenio son a título gratuito, basadas en el espíritu de colaboración que trige la relación entre ambas partes, teniendo en cuenta la finalidad sanitaria y el interés social del compromiso asumido.

SEXTA: Las partes dejan expresa constancia que este Acuerdo no limita las competencias atribuidas por la Constitución Nacional y la legislación vigente.

SEPTIMA: El presente convenio entrará en vigor en el momento de su firma y tendrá una vigencia de TRES (3) años.

OCTAVA: Cualquiera de las partes podrá rescindir el presente convenio de manera unilateral, en cualquier momento y sin expresión de causa, con la sola obligación de notificarlo a la contraparte con una antelación no menor a los treinta (30) días corridos.

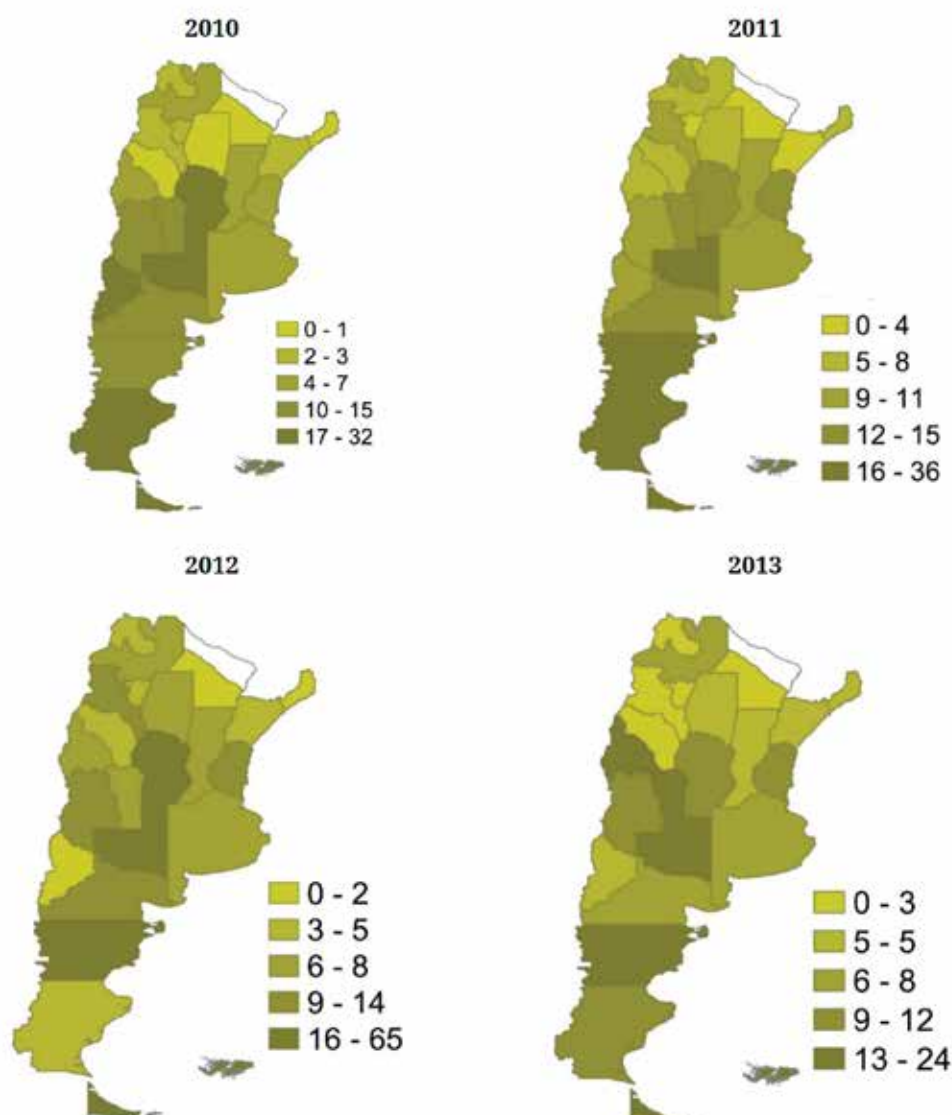
En prueba de conformidad se firman dos ejemplares de igual tenor y a un solo efecto, en la ciudad autónoma de Buenos Aires, a los ____ días del mes de _____ de 2014.

Novedades Epidemiológicas

Durante este año, el Boletín Integrado de Vigilancia N° 223, incluyó un reporte específico sobre la situación del SUH en nuestro país, elaborado por Julián Antman, Laura Geffner, Luis Panciola, y Marta Rivas. Hace tiempo que venimos planteando (junto con los especialistas en epidemiología del SUH) la necesidad de separar las estadísticas del SUH respecto a las diarreas bacterianas, por considerar que el SUH requiere una tarea de prevención específica. Mas allá de la controversia generada por el uso oficial de algunos de estos datos como propaganda del Ministerio de Salud, difundiendo un significativo descenso en los casos de SUH en distintos programas radiales, que no fue tal, consideramos positivo dicho reporte específico e insistimos en que debería mantenerse en todos los Boletines de Vigilancia emitidos por el Ministerio.

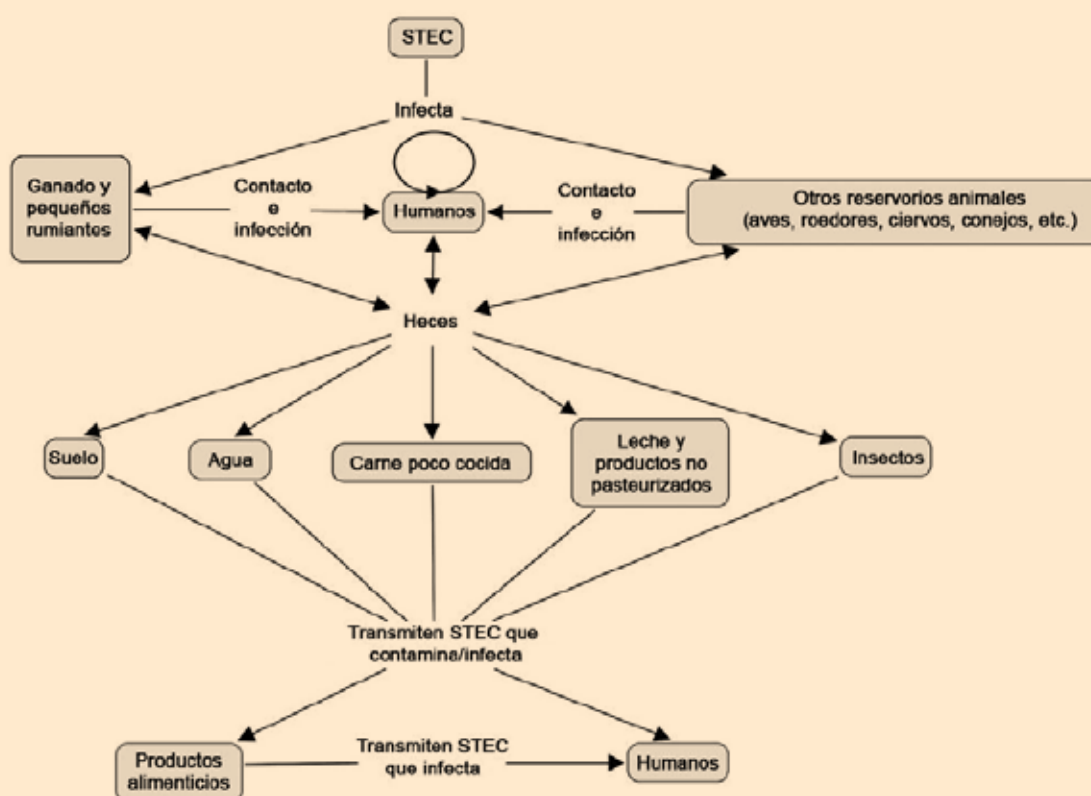
A continuación comentamos parte de la información que consideramos interesante compartir. Uno es el mapa de tasas de casos de SUH, en nuestro país con el detalle por provincia, donde pueden observarse las variaciones que ocurrieron en algunas provincias durante los últimos 4 años. Particularmente Neuquén, Río Negro y Santa Cruz muestran un ligero descenso que esperamos sea consecuencia de mejoras en las campañas de prevención y se mantenga estable durante los próximos años. Contrariamente, preocupa particularmente Salta, Santiago del estero, Entre Ríos, Misiones, que registran un incremento en la notificación de casos. Esto puede ser consecuencia de una aumento real de caso, de las mejoras en el trabajo de recabar datos, o una suma de ambos factores.

Mapa 1, 2, 3 y 4. Tasas de SUH en menores de 5 años por 100.000 habitantes según provincia. 2010-2013.



También adjuntamos un mapa conceptual en donde pueden observarse las principales fuentes de contaminación con bacterias *E. coli* productoras de toxina Shiga (STEC), que definen las vías de transmisión de dicha enfermedad y ponen la atención en los puntos de intervención para la prevención

Gráfico 7. Mapa conceptual que ilustra las relaciones entre los factores probados y postulados involucrados en la transmisión de STEC.



Fuente: Adaptado de García, A., J.G. Fox, y T.E. Besser, *Zoonotic enterohemorrhagic Escherichia coli: A One Health perspective*. ILAR journal / National Research Council, Institute of Laboratory Animal Resources, 2010. 51: p. 221-32.

Por último, en dicho apartado se reporta el reciente hallazgo en nuestro país de una frecuencia muy alta de cepas STEC hipervirulentas, clasificadas como tales por estar asociadas a enfermedad humana severa en un alto porcentaje de casos. Es muy importante tener este hecho en cuenta y prestar especial atención a su evolución. En este sentido, información no-oficial de grupos que trabajan en salud han comentado con preocupación la alta incidencia de casos de SUH muy graves durante este año. Algunos de estos casos han sido de difusión pública, lamentablemente, por haber concluido con la muerte de los niños afectados.

El reporte completo puede ser consultado en el sitio web: (www.msal.gov.ar/index.php/home/boletin-integrado-de-vigilancia, N° 223, pag 92, 2014

Por mi Luz

Es muy difícil transmitir en palabras lo que siento en este momento. La muerte de un hijo no tiene nombre. El dolor en el pecho, la presión constante que lacera el corazón, el nudo en el estómago. Creo que solo alguien que pasó por lo mismo lo va a entender.

"Luz soñaba con ser una princesa... lamentablemente hoy es un ángel", con esa frase decidí iniciar esta campaña de prevención contra el SUH. Luz era mi hija, una dulce nena que vivía con alegría cada minuto. Para ella la vida era un musical, todo lo expresaba cantando. Con su corta edad fue una nena muy feliz. Era alegre, sociable, muy cariñosa y como la describían sus maestros: "esa nena tiene algo especial". Por eso el día que murió fue un baldazo de agua helada para todos la que la conocían. Nadie lo pudo creer. Con el padre seguimos sin caer. Hay cosas que no tienen explicación.

Luz tenía 4 años y 8 meses cuando contrajo SUH y en menos de una semana se murió. Nunca se supo cómo se contagió pero sí se sabe que no fue por algún alimento que comió. Aparentemente el contagio no fue en mi casa. Pudo haber sido algo que tocó en la calle o en la plaza. Nunca se va a saber. Esa impotencia me mata. Me da bronca saber que la nena se enfermó por algo que se pudo haber prevenido en el momento de faenar una vaca. ¿Por qué el ganado que se exporta no tiene la bacteria y algunas de las vacas que están acá sí? ¿Por qué no hay mayor control de bromatología? ¿Por qué los grandes supermercados o cadenas de carnicería no toman los recaudos posibles de higiene para prevenir esto? ¿Por qué no respetan las cadenas de frío? ¿Por qué hay gente que no se da cuenta la importancia de lavarse las manos luego de ir al baño o de tocar carne, o de cambiar un pañal? ¿Por qué?, ¿por qué?, ¿por qué? Hay tantas preguntas mezcladas con impotencia, bronca, dolor.... ¿Por qué por culpa de alguien mi hija se murió? La responsabilidad también la siento propia porque ella estaba conmigo cuando se contagió. Sé que no es sano echar culpas pero también responsabilizo a su pediatra que ante tanta diarrea le diagnosticó una laringitis y le dio un antibiótico. Tanta bronca junta hace que día a día me vaya replanteando muchas cosas, pero lamentablemente esa carga negativa no suma para seguir. Intento transformar mi dolor en algo positivo, por eso tomé la decisión de empezar esta campaña. Qué mejor manera que hacer un afiche casero con la cara de mi hermosa hija aconsejando a los padres que se informen sobre el SUH.

Mi objetivo ya arrancó, voy por un buen camino. Nada va a hacer que me alivie el dolor. Nada ni nadie va a devolverme a mi hija. Pero quiero evitar que algún padre pase por lo mismo que nosotros. Opté por llorar de pie pero mientras tanto informar para prevenir. Soy totalmente agnóstica pero creo que Luz me guía desde el cielo, como un bello ángel que me indica cómo seguir en este camino de piedras y espinas. Sé que algún día nos vamos a reencontrar. Mientras tanto sueño con ese abrazo.

Chabi Medina

Soñaba con ser una princesa.....
.....lamentablemente hoy es un ángel.

El SUH es una enfermedad muy cruel que afecta a los niños.
Conocé los síntomas y la enfermedad.
No te dejes engañar por la desinformación.

Informarse es prevenir. hacelo por tu hijo

f "En memoria de Luz Dugo Medina"
<https://www.facebook.com/enmemoriadeluzdugomedina>

Y en estas Paginas Web:
<http://www.lusuh.org.ar> - <http://www.apresuh.org.ar>