

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

¿Como vivir con SUH?

Soy Laura mamá de Florencia quien padeció esta enfermedad en Diciembre de 2007. Una vez que fue dada de alta, el tratamiento que le indicaron fue una dieta estricta, hiposodica e hipoproteica. Gracias a Dios, hoy Flor está muy bien y con controles normales.

Pero no debo olvidarme, que no todas las familias corrieron con mi misma suerte. Hay chiquitos con insuficiencia renal aguda, alteraciones neurológicas, hipertensión arterial e incluso la muerte.

Quedan muchas cosas por hacer, difundir e informar sobre la existencia de esta enfermedad como así también dar contención y apoyo a los papas y niños que lo han sufrido.

Mi propósito es facilitar, desde este pequeño lugar, el largo camino a recorrer por aquellos papas que quedaron secuelas en sus hijos.

Hoy me pregunto ¿cuál es la protección del Estado frente a esta enfermedad crónica?©

Laura Lopez | Comisión de padres luSUH

COMISIÓN DE TRABAJO. COORDINADOR

Comisión de Difusión

Elsa Mercado
emercado@cna.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
mspalermo@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

ISSN 1852-3919

Actividades

La Lic M Elisa Casós organizó una charla de SUH en el postgrado de "Dietoterapia del Niño" de la Carrera de Nutrición de la Facultad de Medicina, de la UBA, el pasado 1ero de junio. Allí se repartieron folletos de la Asociación y se habló de sus objetivos. Otra noticia a incluir es sobre la participación de la Asociación en la jornada de Salud y Sociedad.

¿Se concretó la producción del documental de luSUH!

Finalmente la Asociación pudo realizar un documental sobre el SUH, una idea que teníamos desde hace tiempo pero que por motivos económicos no habíamos podido concretar. La producción del mismo estuvo a cargo de Amerindia, Contenidos Audiovisuales, con dirección y producción de Raúl Tosso y Ariel Marcel. El documental incluye la presentación de la enfermedad, la situación en Argentina, el diagnóstico, los reservorios de la bacteria, y las medidas de prevención. Fue filmado en distintas Instituciones con el aporte de científicos integrantes de nuestra Asociación, especialistas en las diferentes áreas. El 7th International Symposium on Shiga Toxin - Producing Escherichia coli Infections (VTEC2009) fue la oportunidad para la presentación del documental. El mismo se proyectó en el stand de luSUH en forma permanente durante la duración del Simposio, mereciendo elogios de científicos argentinos y extranjeros por la labor de difusión que representa.©

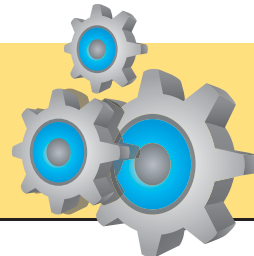
Elsa C. Mercado | Comisión Directiva luSUH

II Jornadas "Salud y Sociedad: ¿de la APS a la salud colectiva?"

Próximamente luSUH, participará en las II Jornadas "Salud y Sociedad: ¿De la APS a la Salud Colectiva?" respondiendo a la solicitud de sus organizadores: la Asociación de Profesionales en Formación, una agrupación independiente de residentes, concurrentes y becarios del ámbito de la salud de la Ciudad de Buenos Aires. La Jornada se realizará los días 23, 24 y 25 de julio en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. En esta oportunidad la Asociación participará colocando su stand en el Hall de la Facultad para hacer conocer el DVD y los libros de testimonios recientemente editados. El principal objetivo de las mismas es consolidar un espacio de intercambio nacional e internacional sobre el campo de la Salud Pública, aportando para el desarrollo de estrategias sanitarias acordes a las problemáticas complejas actuales. Durante 2008, nuestra Asociación participó en el Taller "Salud y Participación Social" representada por Carlos Seijo y Mariela Fontana quienes expusieron la problemática de la enfermedad y su experiencia como padres. Estas primeras jornadas tuvieron una gran repercusión, tanto a nivel de los trabajadores del equipo de salud así como de profesionales en formación, alumnos universitarios, organizaciones sociales y usuarios, quienes acordaron en cuanto a la necesidad de reeditar este encuentro para dar continuidad a los debates y propuestas allí generados.©

Carlos Seijo | Presidente luSUH

Actividades Destacadas



CARTA DE ADHESIÓN

El siguiente texto es una transcripción de la carta que aparece en la imagen de la derecha:

A un año de las I Jornadas "Salud y Sociedad: ¿De la APS a la Salud Colectiva?", organizadas por la Asociación de Profesionales en

Formación (APF) – una agrupación independiente de residentes, concurrentes y becarios del ámbito de la salud de la Ciudad de Buenos Aires –, tenemos el agrado de dirigirnos a Ud. con el fin de comunicarle la realización de las II Jornadas 2009, que se llevarán a cabo los días 23, 24 y 25 de Julio en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. El principal objetivo de las mismas es consolidar un espacio de intercambio nacional e internacional sobre el campo de la Salud Pública, aportando para el desarrollo de estrategias sanitarias acordes a las problemáticas complejas actuales.

En este sentido, las Jornadas "Salud y Sociedad" recuperaron la experiencia de las Jornadas de APS, organizadas por la Comisión Nacional de Médicos Residentes (CONAMER), que entre 1987 y 1993 contribuyó valiosamente a la producción teórica y práctica en dicho ámbito.

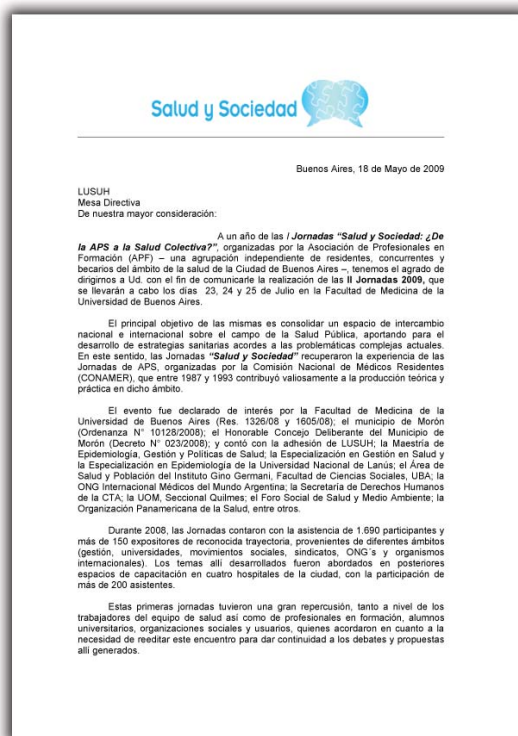
El evento fue declarado de interés por la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires (Res. 1326/08 y 1605/08); el municipio de Morón (Ordenanza N° 10128/2008); el Honorable Concejo Deliberante del Municipio de Morón (Decreto N° 023/2008); y contó con la adhesión de LUSUH; la Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud; la Especialización en Gestión en Salud y la Especialización en Epidemiología de la Universidad Nacional de Lanús; el Área de Salud y Población del Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA; la ONG Internacional Médicos del Mundo Argentina; la Secretaría de Derechos Humanos de la CTA; la UOM, Seccional Quilmes; el Foro Social de Salud y Medio Ambiente; la Organización Panamericana de la Salud, entre otros.

Durante 2008, las Jornadas contaron con la asistencia de 1.690 participantes y más de 150 expositores de reconocida trayectoria, provenientes de diferentes ámbitos (gestión, universidades, movimientos sociales, sindicatos, ONG's y organismos internacionales). Los temas allí desarrollados fueron abordados en posteriores espacios de capacitación en cuatro hospitales de la ciudad, con la participación de más de 200 asistentes.

Estas primeras jornadas tuvieron una gran repercusión, tanto a nivel de los trabajadores del equipo de salud así como de profesionales en formación, alumnos universitarios, organizaciones sociales y usuarios, quienes acordaron en cuanto a la necesidad de reeditar este encuentro para dar continuidad a los debates y propuestas allí generados.

Por todo ello, y dado el prestigio y compromiso de la institución que Ud. representa con el campo de la salud pública, estamos interesados en contar con su adhesión para la realización de las Jornadas 2009.

De este modo, mediante la presente solicitamos a Ud. una entrevista personal para ampliar la información referente a las mismas. ©



Los padres en el VTEC

En el mes de mayo, se llevó a cabo en el Centro Cultural Borges, el 7th International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) Producing Escherichia coli Infections – VTEC 2009.

La Comisión de Padres de Lusuh estuvo presente durante todo el congreso atendiendo un stand de la Asociación.

En el mismo se distribuyó material de interés como dípticos y trípticos con las medidas de prevención para el SUH, los últimos boletines de actualización, un libro con testimonios publicados en la página web de la Asociación y... el tan esperado documental institucional y de prevención, que además, se proyectó continuamente en una pantalla ubicada en el stand. Esta proyección fue elogiada por muchos de los participantes del Congreso.

Creo que, con la colaboración y la presencia de los padres, el Congreso, que siempre fue exclusivamente científico, adquirió y transmitió un aspecto humano que beneficia a la investigación y difusión de la enfermedad.

Si bien sabemos que todos los participantes conocen muy bien la enfermedad, las medidas de prevención y sus consecuencias, muchos fueron los profesionales que se acercaron a interiorizarse sobre la Asociación y expresaron su asombro al ver y conocer a tantas familias que sufrieron la enfermedad y se suman a luchar contra ella.

En nombre de la Asociación, agradezco al Comité Directivo del VTEC 2009 la invitación a colocar el stand de LUSUH y otorgarle un lugar privilegiado. ©

Mariela Fontana | Coordinadora de la Comisión de Padres.



LuSUH Filial Tandil comenzó el año con el lema difundir para prevenir

La comisión de padres de la Filial Tandil gestionó ante el Consejo Escolar la posibilidad de trabajar con los maestros y profesores de escuelas de nuestra ciudad. Desde el Consejo Escolar nos solicitaron la visita a distintas escuelas y jardines de infantes de nuestra ciudad y localidades vecinas.

Se organizó un cronograma que contempla charlas con los alumnos, padres y personal de los establecimientos.

Las mamás de LuSUH están visitando peloteros y clubes, con charlas y dejando folletos.

Pensamos que no se puede luchar contra lo que no se conoce, por eso, con gran esfuerzo, estos meses están dedicados a que todos, desde los más chiquitos a los adultos, sepan qué es el Síndrome Urémico Hemolítico y cómo prevenirlo.

FELICITACIONES AL GRUPO DE PAPAS POR ESTA INICIATIVA Y A LOS DOCENTES DE LA FACULTAD QUE CON TANTO ESFUERZO ESTAN LLEVANDO ADELANTE ESTE PROYECTO!©

Nora Lía Padola | Presidente LuSUH Tandil

¡El VTEC2009 pasó por Buenos Aires!

El pasado 10 de Mayo comenzó el Simposio Internacional VTEC2009 que reunió durante 3 días 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/VTEC), bacteria responsable del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH).

Fueron 3 años de intenso trabajo para toda la Comisión Organizadora Local, que vio cumplido su trabajo durante la evaluación de lo que fue el VTEC2009 en Buenos Aires.

Estos simposios se realizan cada tres años en distintas ciudades del mundo, elegidas por un Comité Científico Internacional que tiene en cuenta diversos aspectos, entre los que se destacan la capacidad científica y trayectoria de los especialistas en el tema de ese país, y la capacidad organizativa del grupo local. En este caso además, significó la primera vez que este evento tiene lugar en un país de América Latina, y sin duda dos hechos importantes contribuyeron en su elección: Argentina es el país con mayor incidencia de SUH del mundo, y también el país donde nació, trabajó y se destacó el Dr Gianantonio pediatra nefrólogo que, a través de su gran aporte innovador en el tratamiento de estos pacientes, como fue la diálisis peritoneal, logró disminuir la mortalidad infantil a menos del 5% en niños con SUH. Vergüenza y orgullo, respectivamente, que estuvieron presentes durante todo el encuentro.

Asistieron un total de 378 personas representando a 30 países de América, Europa y Asia como es habitual en los VTEC precedentes. La mayoría fue de Argentina (157), pero también hubo una importante concurrencia de Estados Unidos (50), Brasil (36), Canadá (23), Inglaterra (13) y Australia (12). En un momento tan particular, donde enfrentamos la crisis económica mundial que afecta desde fines del año pasado y que significó un importante recorte a los recursos destinados a ciencia e investigación, y la crisis sanitaria que hizo eclosión a mediados de mayo del corriente año, y que significó que muchos epidemiólogos e infectólogos tuvieran que suspender su asistencia ya comprometida por estar afectados a los preparativos de sus respectivos países de origen frente a la pandemia del nuevo virus influenza, dicha asistencia fue decididamente un éxito.

Pero no solo decimos que fue un éxito por el número de asistentes, también lo fue por la excelencia de las ponencias, por lo rico de las discusiones a que dieron lugar, porque se presentaron los últimos avances del conocimiento en cada una de las áreas pertinentes a esta enfermedad: epidemiología, reservorios, patogenia, tratamiento y prevención, porque el evento se desarrolló en un clima de distensión y camaradería que posibilitó la interacción e intercambio entre los grupos de distintos países. Hubo coincidencia en que los mayores avances en los últimos años han sido el conocimiento de la genética y fisiología de las bacterias patógenas, y el tratamiento de los animales que constituyen el reservorio de dichas bacterias, con el fin de disminuir la carga bacteriana, y así disminuir la posibilidad de contaminación. Sin embargo, se destacó que el desafío futuro es conocer más sobre la respuesta del hospedador (del ser humano) para mejorar el diagnóstico, encontrar un tratamiento específico para los afectados y evitar la infección.

Mucho queda aún por hacer para erradicar la enfermedad dijo el Dr Karmali en la conferencia de cierre del VTEC2009. Este científico canadiense, que en la década del 80 describe por primera vez la asociación entre la infección por VTEC y el SUH, remarcó que es necesario continuar con las investigaciones científicas, profundizar los programas de vigilancia epidemiológica e implementar los programas de prevención dirigidos a la comunidad en general donde la concientización de la población sobre el peligro de estas infecciones es una tarea muy importante. En este sentido nombró y destacó a nuestra asociación LuSUH por su labor que fue difundida a lo largo de todo el VTEC2009 desde un stand colocado en el Hall del Centro Cultural Borges donde se realizó el evento.

Para los argentinos en particular, reflexionamos todos, el desafío sigue siendo bajar la incidencia del SUH entre nuestros niños. ©

Marina Palermo | Co-presidente del VTEC2009 | Miembro Comisión Directiva LuSUH



Publicación SUH Testimonios/HUS Testimonies

Desde la creación de LUSUH uno de sus objetivos fundamentales es el desarrollo de acciones para garantizar el apoyo y contención de los padres de niños afectados por SUH. En estos primeros cuatro años de existencia, LUSUH ha difundido la experiencia de vida de las familias a partir de cientos de testimonios escritos desde todos los rincones del país.

Así hemos seleccionado un conjunto de relatos que fueron compilados en un libro de reciente aparición SUH Testimonios/ HUS Testimonies, un libro bilingüe para también dar a conocer nuestra experiencia a nivel internacional.

El objetivo de esta publicación es revelar una realidad de la enfermedad que, por lo general, permanece oculta o circunscripta exclusivamente al ámbito familiar: los trayectos por los que las familias están forzadas a vivir a partir del diagnóstico, y que se extiende indefinidamente en el tiempo. Se hacen públicos con la esperanza de que estos relatos, sumamente difíciles de escribir para los familiares aquejados por el dolor, la angustia y el sufrimiento, sirvan para descubrir una parte de la realidad -casi siempre invisible- que resulta fundamental a la hora de pensar estrategias de intervención para el control y prevención de esta enfermedad.

La búsqueda de apoyo en pos de compartir las experiencias sufridas y los desafíos futuros son imprescindibles para reorganizar la vida cotidiana. Estos testimonios, tan valientemente escritos, revelan la voluntad de dar a conocer la propia experiencia con el fin de aportar a la lucha para que ningún otro niño en nuestro país tenga que padecer esta terrible enfermedad. ©

El Calafate tiene bastante para mejorar

Lo afirmó un veterinario especializado, miembro de la Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico. El Dr. Marcelo Da Rocha brindó charlas en El Calafate y habló del estado de nuestra localidad frente a riesgos de enfermedades transmisibles a través de los alimentos.

Un miembro de la Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico (LUSUH) manifestó que El Calafate “es una localidad que tiene bastante para mejorar”, en cuanto a prevención de enfermedades transmisibles a través de los alimentos.

Días atrás el médico veterinario Marcelo Da Rocha ofreció una serie de charlas en El Calafate y El Chalten sobre esta temática. Se trata de la segunda serie de exposiciones hechas por el profesional en menos de un año.

En contacto con FM Dimensión, Da Rocha manifestó haber hecho un seguimiento de la situación en nuestra localidad, y enfatizó que uno de los factores de riesgo el síndrome urémico hemolítico (que llega a ser mortal sobre todo en los niños), es la contaminación de aguas.

En ese sentido, el profesional enfatizó en la necesidad de un urgente saneamiento de las aguas del arroyo Calafate. “Es una pena que un recurso natural esté seriamente contaminado”.

Da Rocha dijo saber que “se ha hecho un avance en lo legal porque la parte mas importante del arroyo vuelve a estar en manos del Estado. Por lo tanto que la gente que tiene en sus manos esa responsabilidad (limpieza del arroyo), la cumpla”, dijo el veterinario.

Lo más importante para evitar ésta y otras enfermedades que se transmiten a través de los alimentos es disminuir riesgos para prevenir. “La prevención empieza con teniendo conciencia que un alimento puede transmitir enfermedades”, afirmó Da Rocha.

En cuanto a la manipulación y fraccionamiento de alimentos para el expendio, el miembro de LUSUH opinó que en la Argentina, el Código Alimentario no se cumple en casi ninguna parte del país en forma completa.

“El Calafate está dentro de una problemática común que es no tener en cuenta normas básicas, y no controlar los lugares de expendio de alimentos donde estos se fraccionan”, manifestó Da Rocha. “Una población de 20 mil personas con un solo inspectora hace bastante inviable el control”, agregó.

En el Hospital Coinciden “Coincidió plenamente con lo que dijo el profesional”. Las palabras corresponden al Dr. Raúl Lasala, al escuchar las declaraciones del miembro de LUSUH

El Jefe del Área Médica del Hospital Distrital también afirmó que en El Calafate resta mucho por hacerse en materia de cuidado y prevención de este tipo de enfermedades. “Acá estamos en pañales en muchos temas, así que desde el Hospital se puede trabajar mucho en eso”, dijo.

Lasala admitió que ante la insuficiente cantidad de personal que posee el nosocomio local, se atiende mayoritariamente la parte asistencial, sin poder dedicarse a la cuestión preventiva en áreas tales como clínica médica o pediatría.

“Se puede actuar desde diferentes niveles, pero el más importante es atacar desde el lado educativo” señaló el médico del hospital calafatense, agregando que hay que puntualizar en la importancia de la limpieza personal y doméstica. “La transmisibilidad es directamente proporcional a la higiene”, señaló Lasala.

Además adelantó que desde el hospital se piensa en visitar escuelas y realizar folletería de manera de concienciar a la población. ©



Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico (SUH)

A través de la Resolución Ministerial 519, el 23 de abril próximo pasado el Ministerio de Salud de la Nación creó el PROGRAMA NACIONAL DE SINDROME UREMICO HEMOLITICO (SUH), en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, con el objetivo de optimizar la capacidad de respuesta y reducir los tiempos de atención y diagnóstico del paciente con SUH.

Para tal fin, se crea el Registro de Unidades Centinelas y Hospitales Públicos y Privados que tienen a su cargo la atención de pacientes con SUH y se dispone el fortalecimiento de la capacidad diagnóstica de los Laboratorios de dichos centros. Así mismo se dispone la implementación de programas específicos de Difusión, Educación e Investigación destinadas a la comunidad.

El Programa Nacional de SUH interaccionará con representantes de los Ministerios de Ciencia e Innovación Tecnológica y de la Producción, para lograr un abordaje interdisciplinario que contenga toda la complejidad de la problemática del SUH

Creemos que esta importante medida tomada por la Ministra de Salud, Lic María Graciela Ocaña, brinda un marco importante para acrecentar y fortalecer las medidas de prevención, diagnóstico y tratamiento de los afectados por SUH.©

