

## 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@cniia.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



## Editorial

Mi nombre es Hernán, Hernán López Pardo, tengo 25 años. Mi relación con el SUH es muy estrecha ya que ha marcado de por vida, mi vida. La enfermedad la contraí a pocos meses de nacer, dejándome en coma algunos días e internado un mes en la conocida "Clínica del Sol".

Luego de sortear ese obstáculo al nacer, crecí como cualquier chico normal, dedicándome enteramente al deporte y el estudio. Es allá por 1994 que mi cuerpo, pleno desarrollo, y mi vida, en plena ebullición, empiezo a demostrar síntomas que auguraban una enfermedad grave: anemia, cansancio, dolor de cabeza, pérdida de peso, dolor en los huesos. Recuerdo que de un día para el otro (y no en sentido figurado) me llevaron al "Hospital Garrahan" a realizarme los estudios, y ese mismo día sin aviso alguno, mi vida tan pulcra y sana terminó en una sala de diálisis.

Cuatro horas por día, día por medio durante 6 meses. Todo se preparaba para el trasplante, el donante número 1 era mi padre y fue en diciembre del 1994 cuando entrábamos en la última semana de diálisis para luego ir a trasplante y volver a la vida. Dos lunes antes de la fecha acordada, que tanto costo conseguir, me desvanecí en la cama de mi madre entre gritos y lágrimas. Recuerdo que me llevaron al "Sanatorio Mitre" donde me dializaba y me internaron por un ataque de presión voraz, que no solamente me dejó lesiones cerebrales sino que también obligó a suspender el trasplante hasta nuevo aviso.

Es así que pasé otros seis meses más dentro del Mitre con el mismo régimen de diálisis. El 12 de junio de 1995 desperté a las 6 de la mañana en la habitación que nos habían internado junto a mi padre; mi madre llegaba para despertarme y llevarme a la última (y más feliz) sesión de diálisis, aquella que era previa al trasplante.

Evolucioné como los mejores, con la energía de antes y unas ganas de vivir que nunca antes había sentido, porque nunca me había detenido a valorar la vida. Tan sólo tenía 12 años. ©

*Hernán López Pardo*

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](mailto:info@lusuh.org.ar)  
PÁGINA WEB [www.lusuh.org.ar](http://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

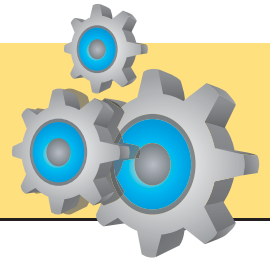
## Agenda

La Comisión de Padres desea informar su próxima reunión que tendrá lugar el Lunes 28 de Septiembre a las 19.00 hs en la Oficina de LuSUH  
¡Están todos invitados!



## Importante

La Asociación pone a disposición de todos sus socios testimonios, DVD y folletos, para fines de difusión, educación o encuentros de prevención. Quien los requiera debe comunicarse telefónicamente o vía e-mail con LuSUH para organizar su envío. ©



### Avanza el Proyecto de Capacitación de Maestras de Jardines Maternales

Como ya informáramos en el Boletín Nro 11 estamos desarrollando el Proyecto de Educación financiado por el Programa de Fortalecimiento a Organizaciones de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Social de la Ciudad de Buenos Aires. El proyecto se comenzará a implementar en los jardines maternales del barrio de Chacarita que pertenecen al Programa de Apoyo a Grupos Comunitarios de la misma repartición.

La Lic en Educación Andrea Lukjanionok y el Med.Vet. Marcelo Da Rocha junto a la maestra jardinera Mercedes Giancarelli y las especialistas en títeres Victoria Flores y Marina Girando consideraron que esta propuesta de educación para la salud debían ofrecer a las maestras de los jardines maternales al momento de la capacitación docente, un conjunto de elementos que facilite y aporte al desarrollo del tema en las instituciones. Para ello, se idearon diferentes elementos que puedan usarse en distintos momentos del año, retomarse y recrearse de acuerdo a las necesidades e intereses de chicos y adultos y que cubren las conductas de prevención. Ellos son: a) un folleto para la institución con la presentación del material y sus fundamentos, b) trípticos y dípticos de la Asociación para distribuir a todos los padres, c) Guía con Propuestas de Trabajo para las maestras que incluyen: el uso de un rotafolio con imágenes para cada día de la semana que invitan al diálogo e introducen los temas de higiene y cuidado; cartelería plastificada para apoyar la prevención en cocina, baño y espacios de juegos; una canción para niños alusiva al tema de lavado correcto de manos y tres obras de títeres tituladas "Pedrito debe lavarse las manos" "Debemos lavar frutas y verduras" y "Comemos solamente hamburguesas bien cocidas".

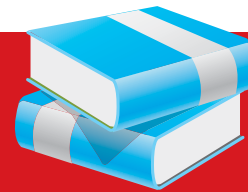
Estos elementos estarán listos para septiembre y se comenzará la capacitación en octubre. Dado que normalmente aparecen los nuevos casos en los meses cálidos, los resultados de esta nueva estrategia pedagógica en la prevención del SUH podrá evaluarse rápidamente en los jardines elegidos durante la primavera-verano de este año.©

*Cristina Ibarra | Sec LuSUH*

### El sueño de la Filial de LuSUH en Córdoba no se apaga

Desde que Malena y Joaquín se enfermaron (en diciembre de 2006 y enero de 2009, respectivamente), nuestras vidas giran en torno a la medicación, la alimentación y el resultado de los análisis de nuestros hijos y nuestro estado de ánimo y humor varían según la Urea y la Creatinina o la relación Proteinuria / Creatininuria de cada análisis, leemos sobre el SUH, sobre los avances y sobre todo lo que encontramos...no pensamos hacia atrás; no miramos, ni nos concentramos en el día antes del SUH porque tenemos la suerte de contar con la fuerza y el ejemplo de nuestros hijos, ellos nos obligan a mirar hacia adelante y a no paralizarnos...por esto queremos que Córdoba tenga su filial de LUSUH. En el Boletín de Mayo contábamos sobre los avances logrados, las reuniones y las posibilidades que teníamos...pasaron el dengue y la Gripe A y nos ajustamos a las necesidades y emergencias epidemiológicas de nuestra provincia, pero con paciencia y sin sacar la vista de la meta seguimos escribiendo e-mails y consultando el estado de "nuestra filial". Contamos con el apoyo de profesionales excelentes y de otros papás que por suerte no se paralizaron... ojalá podamos participar del próximo boletín contando "la buena nueva" ...CORDOBA TIENE FILIAL DE LUSUH!!!...esperamos que así sea.©

*Fernanda Manavella y Daniela Perriello.*



### En los pasillos del Argerich

En los pasillos del Argerich se que te voy a encontrar. Nos vamos a cruzar por primera vez, seguramente, cuando estemos anotándonos para sacarnos sangre. Después iremos a desayunar a la esquina y a charlar mientras hacemos tiempo para que los médicos nos atiendan, allá como a media mañana.

No somos tan diferentes; nuestras diferencias nos van a unir y nuestra similitudes harán de vos y yo y de nuestras vidas una sola. No vamos a tener problemas en nuestra primera cita, porque los dos comemos sin sal y menos carne. Tal vez esa noche hagamos una excepción para festejar que estamos juntos, después de tanta soledad.

Vamos a tomar mate con bombillas separadas para no contagiarnos mutuamente. Igual si alguno de los dos enferma siempre vamos a estar juntos para cuidarnos, para tomar los remedios a la mañana, para salir a caminar, para ir a la farmacia, para pelear día a día con el Pami para que nos traten con dignidad, para viajar gratis en subte, para cobrar la pensión, para darnos ánimo; para todo vos y yo.

Si el futuro se empecina en llevarnos a alguno de los 2 de vuelta a diálisis, ya no será tan duro como nuestra primera vez, porque vamos a estar juntos. El tiempo y el dolor no serán nada mientras estés conmigo ó yo con vos, sentados, esperando que pase la sesión para irnos a casa a descansar y cuidarnos para volver a empezar, algún día, otra vez sanos.

No te conozco, no me conoces, no se si nos cruzamos aún. Lo que si se, es que estas ahí, ahí donde crecí y viví y sigo viviendo, día a día....en el Argerich.©

*Hernán López Pardo*

*Compartimos con ustedes uno de los textos de Hernán. Estamos orgullosos de él, de su fuerza, de su claridad, de su sensibilidad, de su empeño...*

### El SUH y luSUH en los medios

Durante el presente mes de Agosto **luSUH** fue contactado por la productora **Rosstoc** para proponernos la realización conjunta de un programa de una hora de duración dentro de un ciclo de 12 capítulos titulado "**Al Gran Pueblo Argentino Salud**" el cual se comenzará a emitir próximamente, referido a la problemática del SUH en general y la labor de nuestra Asociación en particular.

En la última semana del corriente mes, ya realizadas las entrevistas previas, se comenzará la grabación con un grupo de padres acerca de sus actividades en la Comisión y futuras acciones planificadas de prevención y difusión, una charla interactiva referida a manejo de alimentos, entrevistas a profesionales de la salud, etc.

Dicho programa será emitido en su totalidad por **canal 7** y luego repetido por cable en **canal Encuentro**, quedando en la web para poder ser consultando a través de la página [www.encuentro.gob.ar](http://www.encuentro.gob.ar) ingresando en el link Mediateca de la misma.

Dentro del mencionado ciclo se nos manifestó que habrá otros capítulos por ejemplo referidos al HIV, al tema "paco" donde además de información, también se destacará la actuación de las ONG colegas dedicadas específicamente al tema de referencia.

Esperamos a la brevedad tener en el aire a **nivel nacional** una herramienta tan importante en la difusión, prevención y educación acerca de la problemática del **SUH**, la cual estará al alcance de toda la sociedad.

También fuimos invitados al Programa "La Salud del Milenio" para hablar de qué es el Suh y cómo se previene.

Los mantendremos al tanto... ©

*Arq. Carlos Seijo | Presidente LuSUH*



# Desde Calafate siguen luchando para reducir la alta contaminación del Arroyo que atraviesa la ciudad

A través de este Boletín deseo compartir las conclusiones del segundo ciclo de charlas brindadas por el Dr. Marcelo Da Rocha en la Localidad de El Calafate y El Chaltén.

Recordemos que el encuentro fue realizado entre los días 19 de abril y 24 del mes de abril de 2009 coordinado por la Asociación de Guías de la Provincia de Santa Cruz. Contó con la participación de representantes de Escuelas locales, padres, comerciantes, alumnos de Esc. Polimodal 9, personal de Estancias de diversas localidades del área Lago Argentino, representantes de la ONG Ambientalista local Calafate Natural. Colaboraron para el evento, Cámara de Comercio de El Calafate, Puesto Sanitario de El Chanten, Hostería Kauleschen de El Chalten, La Anónima, Restaurantes locales, el Hotel Kapenke, La Usina, Guía de Turismo Leandro Giagiotti. y otros colegas.

Las charlas buscaron interesar a la comunidad sobre la importancia de exigir el saneamiento del Arroyo Calafate. Este Arroyo cuenta con pozones naturales que son utilizados para recreación a pesar de la alta contaminación con bacterias Escherichia Coli. La presencia de E.Coli revela contaminación de origen fecal.

Los anuncios de dicha contaminación difundidos por Calafate Natural, ONG ambientalista local, más la publicación en medio periodísticos locales, permitió que la Sec. de Medio Ambiente de Nación, anunciara, el saneamiento del Arroyo con una inversión de 1.600.000, durante el mes de mayo del año 2008. Sin embargo, hasta el día de hoy no ha habido ninguna acción que permita creer que el anuncio fue válido. Como conclusión de las jornadas llevadas a cabo por LUSUH, en El Calafate y en El Chaltén, se acordó que el director Suplente a cargo del Hospital local, el Dr. Raúl Lasala, especializado en Epidemiología, se ocupará de llevar a cabo las acciones necesarias para contribuir a eliminar una potencial fuente de infección por STEC, desde la prevención en general.

Asimismo quisiera comunicar a la Asociación LuSUH, que desde el mes de abril del año 2007 se encuentran en el Honorable Consejo Deliberante un petitorio solicitando el saneamiento o campaña de prevención municipal.

Dicho petitorio fue presentado al Concejal Sr. Carlos Alegría ante la falta de respuesta seis meses más tarde se le entregó el mismo, a la Concejal Sra. Ana Iovovich, Ambos al día de la fecha no se han expedido, ni realizado ninguna Sesión ordinaria, para tratar el tema. Dicho petitorio fue presentado con las firmas de 145 personas.

Dada la importancia de evitar nuevos casos de SUH, al que ya hemos tenido en la Localidad, se ha decidido incorporar el proyecto de campaña de prevención del SUH desde la Asociación de Guías, dentro del programa denominado Cuenta Atrás 2010, consistente en una red activa de socios con la meta para el 2010 de reducir significativamente la tasa actual de pérdida de biodiversidad a niveles global, regional y nacional, como una forma de contribuir al alivio de la pobreza y beneficiar toda forma de vida sobre la tierra.

Por nuestra parte direccionamos desde la Asociación de guías un programa local para llegar a la participación de la comunidad, en todas las acciones llevadas a cabo en materia de educación para evitar la pérdida de nuestros recursos naturales y el consiguiente daño a la salud.

Agradezco a la Asociación Lusuh y al Dr. Marcelo Da Rocha por el acompañamiento en la tarea concerniente a lograr mejorar las condiciones de salubridad del único río que atraviesa la Ciudad. ©

Lic. Mónica Vaccaro

## Presencia de luSUH en VTEC2009: generosa y calificada colaboración.

LuSUH estuvo presente permanentemente en el 7° Simposio Internacional sobre infecciones por Escherichia coli productor de toxina Shiga (VTEC2009) realizado en el Centro Cultural Borges entre el 10 y el 13 de mayo de este año. Y en gran medida esto fue posible gracias a la generosa colaboración de la Prof. Carmen Montes y sus alumnos Victoria Tosi y Guillermo Marisquerena de la Carrera de Diseño de la Universidad Abierta Interamericana. Dirigidos por la Prof. Montes, Victoria y Guillermo desarrollaron excelentes propuestas para el diseño gráfico del stand de luSUH, que se concretaron en una obra elogiada por los asistentes al VTEC2009. Deseamos agradecer profundamente a los nombrados por su desinteresada colaboración que redundó en un excelente trabajo que será presentado en las futuras presentaciones de luSUH en distintos eventos. ©





## Mi amigo el Código

Mi amigo el Código es un espacio escrito que no pretende sublevar individuos, pero si unir voluntades para que se cumplan con las normas previstas en la ley.

### CAPITULO II art 18 INc 17

**17. (Res 101 del 22.02.93)** "El fraccionamiento permitido de alimentos deberá realizarse en el acto de su expendio directamente de su envase original y a la vista del comprador.

Para realizar el fraccionamiento permitido de alimentos fuera de la vista del público, el establecimiento deberá estar autorizado por la autoridad sanitaria competente y cumplir con todos los recaudos de los Artículos 18, 19, 20, 21 y 22 del presente Código en todo lo referente a locales, almacenamiento, personal, higiene y demás precauciones descriptas y que sean de aplicación para el fraccionamiento de alimentos permitidos exceptuando aquellos productos cuyo fraccionamiento está expresamente prohibido por el mismo.

El material de envasado que se use para los alimentos fraccionados debe estar aprobado y en cada envase deberá figurar el número de registro de producto alimenticio, el número del establecimiento fraccionador, su nombre y dirección, pudiendo figurar la marca del producto,

previa autorización del propietario de la misma.

Debe figurar además del nombre del producto, la fecha de fraccionamiento, día, mes y año, el peso neto y la leyenda: Conservar refrigerado (cuando corresponda), con caracteres de buen realce y visibilidad.

Para cada grupo de alimentos (cárneos, chacinados, embutidos, productos de la pesca, productos lácteos, productos farináceos, azucarados, café, etc.) se deberá cumplir con lo establecido respectivamente para cada caso en particular, en las Normas de Carácter Especial.

Los alimentos fraccionados de esta manera, solamente podrán ser vendidos en las bocas de expendio del mismo establecimiento fraccionador".

Claramente el código dice que un Supermercado no puede vender fiambres feteados o quesos trozados previamente si no está autorizado, para ello la etiqueta que lleva el producto deberá mostrar su inscripción como establecimiento elaborador. ¿Qué importancia tiene esto?

El fraccionador deberá cumplir con una serie de requerimientos en cuanto a equipamiento y según el método tecnológico que aplique tendrá relación con la fecha de validez del producto, es decir que la fecha de duración de un producto fraccionado de alto riesgo como son los fiambres y quesos no puede ser puesta antojadizamente por el supermercadista.©