

Comisión Directiva

Presidente

Carlos Seijo

Secretario

Marcelo Da Rocha

Tesorero

Gabriel Lores Arnaiz

Vocal Titular 1°

Elsa Mercado

Vocal Titular 2°

Cristina Ibarra

Vocal Suplente 1°

Adriana Bentancor

Vocal Suplente 2°

Marcela Pedroche

Revisor de Cuentas 1°

Marcela Belardo

Revisor de Cuentas 2°

Germán Suberbié

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

Comisión de Boletín y Página Web

Marina Palermo

mspalermo@hematologia.anm.edu.ar

Editorial

El sábado 24 de octubre se realizó en la Facultad de Medicina la Asamblea Ordinaria de luSUH. Durante la misma se leyeron y aprobaron la memoria y el balance correspondientes al período junio 2008 / junio 2009 y se eligieron las autoridades de la Comisión Directiva para el nuevo período. Más allá de la exigencia legal de este encuentro anual, fue una oportunidad de encontrarnos con integrantes de luSUH con quienes normalmente no compartimos actividades o a quienes conocemos únicamente vía e-mail, reflexionar colectivamente sobre los aciertos, dificultades, limitaciones y debilidades de nuestro accionar. Más allá de las diferentes opiniones nos queda la satisfacción de sentir que seguimos adelante construyendo esta asociación, y seguimos trabajando juntos para que el SUH deje de ser una amenaza para nuestros niños.

¡Nuestra asignatura pendiente es lograr que más manos se sumen a esta tarea!

Queremos agradecer especialmente a los familiares de niños con SUH de la ciudad de Córdoba que se hicieron presentes y compartieron con nosotros sus expectativas en estos primeros gigantes pasos de constituir la Filial luSUH en Córdoba.

La Nueva Comisión directiva quedó constituida de la siguiente forma:

Presidente:	Carlos Seijo
Secretario:	Marcelo Da Rocha.
Tesorero:	Gabriel Lores Arnaiz
Vocales titulares:	Elsa Mercado y Cristina Ibarra
Vocales suplentes:	Marcela Pedroche y Adriana Bentancor
Revisores de cuentas:	Marcela Belardo y Germán Suberbié

Por último la CD saliente desea agradecer a la Srta Yanina Fontalva que nos asistió en las tareas de secretaría con una especial dedicación y afecto, y deseándole mucha suerte en su nuevo rumbo! :@

Marina Palermo | Responsable del Boletín



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

Agenda

Queremos difundir e invitar a la participación de la **JORNADA NACIONAL DE LA RED NACIONAL DE PROTECCIÓN DE ALIMENTOS (RENAPRA) "Articulando las Estrategias para el Abordaje del Control de la Inocuidad de los Alimentos"**, que se desarrollará en la Ciudad de Córdoba, los días 11 y 12 de noviembre (Ver el programa preliminar en página 4). @





Comenzó la capacitación en la prevención del SUH en jardines maternas

Durante la última semana de octubre comenzó la capacitación a maestras de Jardines Maternas que pertenecen al Programa de Apoyo a Grupos Comunitarios del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

El taller consiste en una charla sobre la enfermedad y las medidas de prevención así como en la entrega de una Caja Educativa.

Como ya adelantamos en el Boletín Nro 13, la caja educativa contiene un calendario-rotafolio semanal para motivar la conversación durante la semana acerca del sostenimiento de hábitos saludables. Se inicia el lunes con el buen lavado de las manos, el martes con el concepto de microbios y dónde están, el miércoles con la limpieza de cubiertos y verduras, el jueves y viernes con la importancia de comer carne bien cocida. Además contiene unas viñetas recortadas que invitan a los niños más chiquitos a ordenarlas para preparar un sandwich y a los más grandes a dialogar sobre la higiene en manos, verduras y tabla de cocina así como la necesidad de una cocción completa de la carne. La higiene es retomada en un juego para lavarse las manos que facilita el desarrollo del tema con imaginación al plantearse diferentes situaciones. Apoya la prevención, la cartelería diseñada en el mismo estilo para colocar en diferentes espacios de la institución: cocina, espacio de juegos y baños para adultos y niños.

Con la intención de favorecer el hábito de lavarse las manos incorporamos una canción titulada "A lavarse las manos" para que los chicos la canten cuando van a lavarse las manos. Facilita recordar los momentos previos al lavado, la importancia de arremangarse para lavarse bien la totalidad de las manos sin mojarse la ropa y cómo debe hacerse el lavado.

Finalmente, la caja contiene los títeres y accesorios necesarios para realizar 3 obras de 10 minutos cada una: niño, lupa, mano con bacterias, hamburguesa cocida y cruda, genio, bruja, baúl con tesoro y comida saludable. Dichas obras son mostradas en un video para orientar a la maestra en el uso de los mismos. La propuesta se orienta alrededor de conversaciones entre un niño y su maestra. Los tres guiones son: "Pedrito debe lavarse las manos", "Debemos lavar frutas y verduras" y "Comemos solamente hamburguesas bien cocidas".

La caja educativa incluye además, un cuadernillo denominado "Educar para prevenir" con los objetivos de la propuesta educativa y la presentación del material y formas de uso.

Creemos que esta propuesta totalmente original no sólo podrá prevenir el SUH sino también más de 200 enfermedades transmitidas por alimentos. Queremos agradecer a quienes con su esfuerzo la hicieron posible: María Andrea Lukjanionok por la coordinación de la propuesta, María Mercedes Giancarelli y su grupo musical por la canción "A lavarse las manos", Victoria Peter y Marina Gironde por la realización de la trilogía de títeres, textos y personajes, Juana Goyanes y Cecilia Tabora por la elaboración en serie de títeres y otros materiales de la obra, Ariel Marcel por la realización del video, Gabriel Ramírez por el diseño de imágenes en rotafolio, viñetas y afiches y Sebastián Zaverucha por la diagramación del cuadernillo. A todos ellos va nuestro reconocimiento.©

Cristina Ibarra | Comisión Directiva LuSUH

Festejamos el día del niño e informamos

Con la propuesta: "**Acercanos un juguete y hacé feliz a un niño**" festejamos el sábado 26 de septiembre el día del niño, en el hospital Durand. Este año lo postergamos debido a la pandemia de gripe A. A pesar de haberse hecho esperar, asistieron más de 200 niños con sus familias al acontecimiento.

Todos colaboraron para que ese día pasemos una mañana muy, muy agradable. Hubo maquillaje artístico, magia, payaso, narradora de cuentos, muchos sorteos y la murga que nos acompaña año tras año para finalizar los espectáculos bailando y con mucho ruido y cotillón. LUSUH estuvo presente, al igual que el año pasado, a través de un grupo de la Comisión de Padres que se encargaron de armar su stand informativo.

En la presentación previa a las actuaciones, se hizo referencia a la enfermedad, sus consecuencias y a la importancia de la prevención. Al advertir sobre las medidas a tomar para prevenir tanto el Síndrome Urémico Hemolítico como tantas otras enfermedades transmitidas por alimentos, se repartieron trípticos informativos.

Antes de retirarse, cada niño recibió su regalo.

Agradecemos a los representantes de LuSuh por estar frente al stand y por ayudarnos en la atención de los chicos.

Por todo lo que hemos vivido, reflexionemos la frase anónima:

**"Tomate tiempo para amar
porque es el verdadero placer de vivir".©**

Cristina Ibarra | Comisión Directiva LuSUH



Proyecto de Decreto. Departamento ejecutivo

Queremos destacar en esta oportunidad la tarea que viene desarrollando la Secretaría de Calidad Alimentaria de la Ciudad de Córdoba en las tareas de prevención del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH). El pasado martes 15 de setiembre en la sede de la Secretaría de Salud de la Municipalidad de Córdoba, se llevó a cabo la discusión del anteproyecto del decreto de implementación del Programa Municipal de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico, a los fines que de su lectura, evaluación y enriquecimiento para su elevación a consideración del Sr. Intendente. Deseamos fervorosamente la sanción de la presente Ordenanza que establece formalmente la existencia de un Programa de Lucha contra el SUH, agrupando en un programa las distintas acciones seguidas por el municipio en los últimos años y creando el apoyo presupuestario indispensable para el sostenimiento de las actividades que el poder ejecutivo llevará adelante para el cumplimiento de los fines del programa.

Art. 1- Establecer por medio del presente Decreto el PROGRAMA de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico en la Ciudad de Córdoba, denominado en adelante PROLUSUH.

Objetivo

Art. 2- El fin del PROLUSUH es la disminución de la transmisión del Síndrome Urémico Hemolítico (en adelante SUH) a través de alimentos contaminados en la Ciudad de Córdoba.

Ámbito de Aplicación

Art. 3- El Ámbito de aplicación del programa será todo el municipio de Córdoba, particularmente aquellos lugares donde se desarrollen actividades o concurran personas potencialmente relacionadas a la trasmisión del SUH (...).

Acciones

Art. 4- El programa comprenderá acciones de promoción y prevención tendientes a disminuir la transmisión del Síndrome Urémico a través de alimentos contaminados del SUH en la ciudad de Córdoba. Las acciones serán:

- Relevamiento y realización de Auditorías de Buenas Prácticas de Manufactura en establecimientos elaboradores y comercializadores de productos alimenticios asociados al SUH.
- Muestreos y análisis de alimentos potencialmente riesgosos y asociados a la transmisión del SUH, para determinar en forma preventiva los lugares, zonas, proveedores o productos sobre los cuales se extremarán los controles, auditorías y otras acciones.
- Persecución de actividades ilegales que conlleven riesgo asociado a la elaboración, distribución y comercialización de alimentos asociados al SUH.
- Capacitación de los Recursos Humanos municipales involucrados en el PROLUSUH.
- Capacitación obligatoria en Buenas Prácticas de Manufactura para Titulares y manipuladores de alimentos de establecimientos relacionados con la producción, distribución, comercialización o entrega gratuita de alimentos relacionados a la transmisión del SUH, como requisito necesario para la habilitación de la actividad.
- Planificación y ejecución de actividades de difusión en Escuelas Primarias localizadas en el municipio, públicas o privadas, orientadas a toda la comunidad educativa.
- Diseño de la Comunicación de los medios a utilizar para la difusión de medidas de prevención y educación sanitaria destinadas a vecinos, niños en edad escolar, madres de niños menores de 5 años y a aquellos grupos más vulnerables: niños, ancianos, enfermos.
- Planificación de acciones de contingencia ante un brote de SUH en la Ciudad de Córdoba.
- Evaluación epidemiológica de la evolución del SUH en la Ciudad de Córdoba, entre el Centro de Epidemiología Municipal y la Unidad Centinela del Hospital Infantil Municipal y las áreas respectivas dependientes del Ministerio de Salud de la Provincia.

Art. 5- La Dirección de Calidad Alimentaria con la aprobación de la Secretaría de Salud y el Ejecutivo Municipal podrá realizar los convenios específicos que fueran necesarios (...), que tiendan a la concreción de los fines enunciados, y que permiten llevar adelante las acciones enumeradas en el Art. 4.

Comité Asesor

Art. 6- La Secretaría de Salud de la Municipalidad de Córdoba conformará un Comité de asesoramiento y monitoreo del PROLUSUH (...). Serán sus funciones asesorar y evaluar junto a la Secretaría de Salud el desarrollo del PROLUSUH (...).

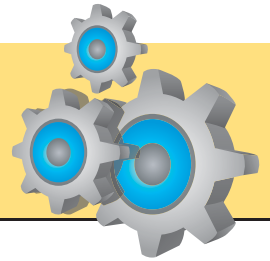
Programación y Evaluación

Art. 7- Los avances y resultados del Programa serán presentados por la Dirección de Calidad Alimentaria a la Secretaría de Salud en forma anual, antes del final del 2do cuatrimestre del año (...).

Financiamiento

Art. 8 - Destínese al financiamiento del PROLUSUH un 30% del total de la recaudación generada en la Dirección de Calidad Alimentaria a través del F.O.S. (Fondo de Ordenamiento Sanitario) (...).

Art. 9- Toda otra fuente de financiamiento adicional que demande el cumplimiento del presente programa será imputada a la partida del presupuesto anual correspondiente al Programa 622 – Protección de la Salud. ©



Madres que dan batalla al "mal de la carne cruda"

Los hijos de Fernanda y Daniela padecieron síndrome urémico hemolítico.

Fernanda Manavella es licenciada en comunicación, está casada y tiene dos hijos: Santiago de 10 años, y Malena, de 8. Hace tres años, a mediados de diciembre, volvió del trabajo y encontró en el baño una bombachita de su hija con manchitas de diarrea y un hilito de sangre. Ese fue el último día antes de que su vida y la de su familia cambiara para siempre.

Malena, entonces de 5 años, había ido en los días anteriores a varias fiestas de cumpleaños, tres de ellas en granjitas. Y se chupaba el dedo todo el tiempo.

Primero tuvo diarrea con sangre. Después le empezó a doler muchísimo la panza, tan fuerte que se despertó de madrugada. Más tarde empezó a decaer y a ponerse pálida, muy pálida.

Fernanda llamó al servicio de emergencias y la médica tardó muy poco en pensar que Malena podía tener síndrome urémico hemolítico (SUH). Días después, su hija estaba en coma.

A Daniela Perriello, también se le abrió la tierra bajo los pies (ver "Se me muere el Joaquín").

Hoy, ambas impulsan la filial Córdoba de LusuH (Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico) para dar batalla a la enfermedad que afectó a sus hijos. Quieren difundir la información para prevenir y también brindar contención a padres que pasen por la misma desesperante situación. En LusuH también colaboran médicos.

"Ningún chico debería terminar en terapia intensiva y con secuelas de por vida por una enfermedad prevenible", dicen al unísono Fernanda y Daniela.

"Lo más terrible es en la etapa aguda de la enfermedad, por supuesto. Pero el después también es difícil porque tenés que recomodar todo. con la enorme alegría de tener a tu hijo vivo, pero con una historia familiar ya muy distinta", dicen.

Volvamos a Malena. "Yo sabía lo que era el SUH, pero no podía creer que nos estaba pasando a nosotros. Malena no había tenido una diarrea en toda su vida", cuenta. A las pocas horas, la nena estaba internada en terapia intensiva en el Sanatorio Allende. "Estuvo 35 días en terapia, 26 en diálisis, 10 en coma y con respirador artificial", cuenta Fernanda. Pasaron casi tres años, pero a la mamá aún le tiembla la voz.

Al día siguiente de internarla, Malena –a la que la bacteria *Escherichia coli* que causa el SUH le afectó no sólo los riñones sino también el cerebro– empezó a tener convulsiones que no se paraban con nada.

Para evitar un mayor compromiso neurológico, los médicos le indujeron un coma farmacológico. "Pero ni así dejaba de convulsionar del lado derecho, a pesar de que le habían dado el máximo de drogas que podía tolerar", dice Fernanda.

Mientras estaba en coma, le llevaron un equipo de música con los discos que le gustaba escuchar; le ponían todos los días su perfume; le llevaron su almohada, y el papá, Oscar, le leía sus cuentos preferidos.

Por esos días –supieron después– el pediatra de Malena, sin advertir que la abuela había entrado a la sala, lloró como un chico al pie de la cama de la nena.

Y es que los partes médicos no eran halagüeños. "No se le dilataban las pupilas, no tenía reflejos ni sensibilidad en las manos ni en los pies, y el neurólogo nos dijo que tenían que hacerle un estudio para ver si tenía actividad cerebral", cuenta Fernanda.

Fueron los minutos más largos, hasta que el nefrólogo se asomó a ver qué pasaba, y les dijo a los papás que "el aparatito" se movía de vez en cuando. Y ellos respiraron.

Cuatro o cinco días después, Malena se empezó a despertar.

"Para nosotros eso fue un montón, pero la verdad es que a esa altura ella estaba parálitica de la cintura para abajo, con hemiplejía en todo el lado derecho, no veía, y sólo podía decir palabras sueltas, con muchísima dificultad", relata la mamá, que recuerda con inmenso agradecimiento al "batallón" de médicos y enfermeras que trabajaron en la recuperación de su hija.

Pasó Navidad, pasó Año Nuevo, llegó la fiebre, las flebitis por las innumerables canalizaciones que tenía en los brazos y el irrefrenable malhumor de Malena, harta ya de todo.

"Pero de a poquito la íbamos recuperando", sonríe Fernanda. Más de un mes después de haber ingresado, Malena se fue del sanatorio caminando, viendo y hablando. En la casa se alimentaba con una sonda nasogástrica (había perdido el reflejo de la deglución y pesaba 17 kilos). También fue el tiempo de recuperar el movimiento en la pierna derecha, y la motricidad fina.

Las secuelas, de por vida. Hoy Malena está terminando 2º grado, sin dificultades. Pero le quedaron secuelas renales, cuya importancia terminará de conocerse en la adolescencia. Los controles médicos son periódicos.

Además, de por vida debe tomar medicación y respetar una dieta muy estricta: nunca más podrá comer con sal y toda su comida está regulada por una nutricionista que determina, según el peso de la nena, cuánta carne, leche y harinas puede consumir por día para no afectar su desarrollo y no dañar más sus riñones.

"Yo sabía lo que era el SUH, pero pensaba que los chicos caían en diálisis y después recuperaban la función renal. Nunca me imaginé en el infierno que se podía convertir", dice Fernanda.©

Publicado por La Voz del Interior el Lunes 2 de noviembre de 2009

Link: http://www.lavoz.com.ar/nota.asp?nota_id=564161



3 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.

Código Alimentario Argentino CAPITULO II 14

A) El Personal de fábricas y comercios de alimentación, cualquiera fuese su índole o categoría, a los efectos de su admisión y permanencia en los mismos, debe estar provisto de Libreta Sanitaria Nacional Unica expedida por la Autoridad Sanitaria Competente con validez en todo el territorio nacional.

Las Autoridades Bromatológicas Provinciales implementarán dentro de su jurisdicción el sistema de otorgamiento de las Libretas Sanitarias en un todo de acuerdo al modelo que establece la Autoridad Sanitaria Nacional.

B) La libreta sanitaria tendrá vigencia por un plazo de un (1) año.

Actualmente cada municipio tiene su modelo, por lo cual no existe un modelo único nacional, en Capital Federal los vencimientos varían según los Hospitales donde se la saque.©



Manuel Brave

14/05/2003 – 28/10/2007

Dios está con nosotros. Este es el significado del nombre Manuel, en latín. Dios entre nosotros. Desde que nació, Manu fue fiel portador de su nombre. Sentimos que nuestras oraciones fueron escuchadas cuando sobrevivió a sus primeras y muy difíciles semanas de vida. A medida que pasaban los años, le agradecemos al ver que su llegada prematura no le hubiera dejado secuelas físicas, más que una cicatriz en su pancita que nos recordaba lo mucho que había tenido que superar en su corta vida. La vida de Manuel fue siempre uno de esos milagros que nos recuerdan que Dios existe. E incluso su muerte lo fue. Aquel enojo hacia Dios, no hace más que confirmar su presencia. Dios está entre nosotros. Y Manu también está entre nosotros. El ojo humano es un órgano limitado. Cuantas cosas no podemos ver a simple vista y sin embargo sabemos de su existencia? Manu fue siempre muy sociable, le encantaban las reuniones familiares y sociales. No duden que esta sonriendo al ver tanta gente reunida en su honor. Cierren los ojos y hasta podrán ver su hoyuelo en el cachete, acompañando su sonrisa. Manu estuvo, está y estará siempre con nosotros. Un honor haber sido madrina de un ser tan especial.©

Sofi, tu madrina.

Mensaje enviado por Sofia Ries Centeno (sofiarc@hotmail.com)