

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@cnia.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

LUSUH se encamina a los 5 años de vida, de una asociación que logró sacar del anonimato social a una grave enfermedad, el gran investigador Dr. Karmali durante el VETEC 2009 felicitó a LUSUH delante de investigadores de todo el mundo, elogiando la labor desplegada.

Este año hemos desarrollado armas válidas para darle batalla al SUH, un DVD con gran calidad de información sobre la enfermedad y su prevención, un Stand que nos permitirá llevar la presencia de nuestra asociación a eventos, una caja con excelente material didáctico para que los docentes de nivel inicial introduzcan a los niños en la temática de la prevención constituyendo un hecho inédito, más filiales llevan adelante nuestros objetivos (Tandil y próximamente Córdoba), todo hecho a pulmón, voluntad y convicción, sabemos que queda mucho por hacer, por eso necesitamos muchos brazos dispuestos a trabajar pues sabemos que la enfermedad no ha dado tregua y no la dará tampoco en el futuro.

La nueva comisión Directiva inicia este nuevo periodo con muchísimas ilusiones y esperanzas instando a todos a trabajar juntos.

Lusuh no es una unión de voluntarismos sino una comunión de firmes voluntades para lograr bajar la incidencia de la enfermedad en nuestro país.

A todos nuestros asociados les hago llegar mis mejores deseos para estas Fiestas. ©

Méd. Vet. Marcelo Da Rocha | Secretario de LuSUH

A los padres de LuSUH

Sus ojos vieron lo que nunca estuvieron preparados para ver
Sus oídos escucharon todas las quejas y los sufrimientos
Sus manos se juntaron para pedir ayuda al "médico Supremo"
Sus voces a pesar de lo inesperado susurraron frases de aliento
Sus corazones se desgarraron mil veces para renacer mil más.
La batalla que libraron fue muy dura y el resultado muy diverso
En muchos casos el dolor y la pérdida dejaron una herida perdurable...

Aún así están de pie para que otros no pasen esa terrible experiencia
Dando apoyo a quienes les toca sufrir lo que ustedes conocieron
Guiando como un faro en la noche más negra al navegante
Quiero decirles que los admiro por su enorme nobleza
Por su invaluable persistencia amorosa a toda prueba
Por su valentía sin par que este mundo tanto necesita
Por saber reciclar continuamente la tragedia en esperanza

Todos los hijos se lo agradecen, aún los que ya no están... ©

Marcelo Da Rocha



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



Iniciativas Importantes

¡El Hospital Interzonal de Bahía Blanca cuenta con termociclador! ¡Felicitaciones Bahía!

Este equipo es indispensable para la tipificación bacteriana asociada al diagnóstico del SUH

Como resultado de una gestión iniciada por LuSUH-B. Blanca ante el Ministerio de Salud de la Nación, por el mes de marzo del corriente año, el pasado 02 de noviembre se recibió un termociclador en el Hospital Interzonal José Penna de esta ciudad. El mismo fue otorgado ya que dentro del Programa Nacional de SUH, se designó a dicho Hospital como centinela para la enfermedad que nos ocupa.

Cabe destacar, que dicho programa aparentemente habría sido desactivado, pero el Ministerio cumplió con la palabra empeñada, por ser nosotros los impulsores de esta inquietud.

No obstante, ahora estamos abocados a conseguir los insumos, para que rápidamente se pueda poner en funcionamiento dicho PCR, y de esa manera empezar a utilizarla en los casos que se presenten en la Ciudad y la Región. ©

Miguel Ángel Caracciolo



Hospital Interzonal Dr. José Penna, Bahía Blanca

¡Felicitaciones! Córdoba tiene filial LuSUH. Primeros pasos en la formación de LuSUH-Córdoba

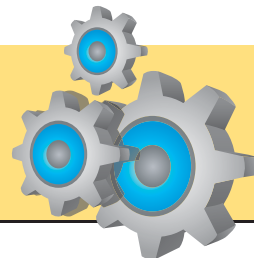
El pasado 26 de noviembre un grupo de papás, profesionales de la salud y jóvenes que padecieron el SUH en su niñez formaron la filial LUSUH Córdoba. Este sueño largamente anhelado cuenta con la particularidad de unir en la lucha a familias que padecieron esta enfermedad hace meses y otras a las que tocó afrontarlo hace más de 30 años... y esos niños de ayer decidieron sumarse y pelear para proteger del SUH a los niños de hoy!!!, además conforman la comisión las Dras. Inchaurregui y Quijada, jefas del Servicio de Nefrología de los dos hospitales públicos más importantes de la Provincia de Córdoba y profesionales de Calidad Alimentaria de la Municipalidad de Córdoba, incluido su Director el Lic. José Casado.

Para todos los que lean este boletín y vivan en Córdoba... están invitados a sumarse, estamos comenzando a caminar y necesitamos más que nunca el empujón de todos quienes deseen sumar ideas, trabajo y ganas.

¡Gracias LusuH por el apoyo! ©

Fernanda Manavella y Daniela Perriello.

Actividades Destacadas



Stand de LuSUH en SAI/SAIC

En la Exposición Científica-Comercial montada en el marco de la Reunión Anual de las Sociedades Argentinas de Investigación Clínica e Inmunología, que se desarrollaron en Mar del Plata entre los días 18 y 21 de Noviembre, se destacó el Stand de la ONG "Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico - LUSUH"

El stand, lejos de promover la venta de algún producto de laboratorio, nos propone cuidar a nuestros niños del SUH.

Esta enfermedad de mayor incidencia en los meses cálidos y asociada mayoritariamente al consumo de carne picada (hamburguesas) mal cocida, afecta principalmente a niños menores de 5 años. Lamentablemente cada verano el SUH pasa a ser noticia, cuando algún caso fatal, acapara la atención de los medios periodísticos.

Por el contrario LUSUH es una ONG integrada por los familiares de los niños que han padecido la enfermedad, trabajadores de la salud e investigadores relacionados con la misma, trabaja todo el año para difundir las medidas de prevención, educar a padres, maestros y niños en los hábitos para evitar el contagio de la infección por la bacteria E. Coli, productor de la toxina Shiga, agente causal del SUH.

En el stand llamó particularmente la atención la presencia de títeres, carteles en colores intensos, CD con canciones infantiles y hasta un DVD. Todo esto, nos cuentan Carlos Seijo y Mariela Fontana ambos integrantes de LUSUH, forma parte del material educativo diseñado y elaborado íntegramente por la Comisión de Educación de LUSUH, dirigido a docentes de nivel inicial con el fin de trabajar de manera conjunta para educar a los niños, ya desde muy pequeños, en las conductas básicas de prevención del SUH y paralelamente, de casi todas las enfermedades transmitidas por alimentos.

En distintos lugares del país, Tandil, Bahía Blanca y Córdoba ciudades preocupadas por un continuo aumento de casos se han organizado en torno a esta joven ONG formando filiales, que trabajan localmente en las mismas tareas de prevención y contención de las familias afectadas.

También aquí, en Mar del Plata Mariela Fontana, recientemente establecida en nuestra ciudad, está intentando agruparse con otros marplatenses para dar forma a esta iniciativa. Ya han manifestado su interés en participar el INE, personal del HPC y el laboratorio Pueyrredón.©

Para aquellos que están interesados en sumarse a esta iniciativa en Mar del Plata pueden contactarse con marcelafontana@gmail.com.

Mayor información: www.lusuh.org.ar | info@lusuh.org.ar.



Cristina Ibarra y Mariela Fontana, en el stand de LUSUH



Agenda

Le damos nuestra más cálida bienvenida a Silvana, nuestra nueva colaboradora que nos asistirá en las tareas de secretaría, cuyo horario de atención en la oficina es lunes, miércoles y viernes de 13 a 15 hs.©

¡Muchas gracias! Silvana



“Se me muere el Joaqui”

LA VOZ / Salud/ Lunes 2 de noviembre de 2009

Daniela Perriello trabaja en Tarjeta Naranja, está casada y tiene tres hijos varones. El del medio, Joaquín, con 18 meses de vida, contrajo el síndrome en enero pasado. “La causa no la conocemos. Un viernes cuando busqué a mi hijo en la guardería, me dijeron que había tenido diarrea dos veces”, cuenta Daniela.

Estuvo una semana de acá para allá con su bebé hasta que logró que confirmaran el diagnóstico. Joaquín había tenido siete días de diarrea con 12 deposiciones diarias; hacía dos días que no orinaba y ya se había llenado de petequias (manchitas rojas que aparecen cuando la enfermedad está instalada).

Una madrugada lo internaron en la terapia intensiva del Allende. A las tres de la madrugada, en medio del llanto, Daniela envió un mensaje de texto a sus tres amigas: “*Recen, que se me muere el Joaqui*”.

“*No sabés lo que es ver a tu bebé retorcerse de dolor cuando lo dializan*”, dice. Pero Joaquín tuvo suerte: la bacteria le afectó los riñones, pero no el cerebro. Después de casi 10 días en terapia intensiva, Joaquín se fue de alta.

A sus 2 años, ya sabe lo que puede y lo que no puede. En un cumpleaños, le dijo a la animadora que le ofrecía una gaseosa: “*Coca no pedo, a mí dame Seven*”, cuenta Daniela. Y pide chocolate para su hermano mayor, y una galletita Vocación para él.

Contacto: próxima reunión de Lusuh, este jueves a las 19 en Rivadavia 581, 1° piso, ciudad de Córdoba.
Tel: (0351) 15-6170936 o 153-939820.

Qué es el SUH

Es una severa enfermedad que produce insuficiencia renal, anemia, trastornos neurológicos y que puede causar la muerte. Afecta en especial a los niños menores de 5 años.

Principales fuentes de contagio: ingesta de carne mal cocida; verduras y frutas mal lavadas; lácteos o jugos no pasteurizados; contacto con animales; transmisión de persona a persona; agua contaminada.

Síntomas: diarrea (a veces con sangre); fiebre; palidez marcada; vómitos y dolor abdominal; disminución en la cantidad de orina. Ante estos síntomas, se debe llevar al niño al médico en forma inmediata.

Lavarse las manos con agua y jabón antes de manipular alimentos y de comer, después de tocar carne cruda, de ir al baño, cambiar pañales o tocar mascotas. Controlar que los niños también lo hagan.

Cocinar la carne (en particular, la molida) hasta que no queden partes rojas ni rosadas en su interior.©

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

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

Continuamos con el taller de capacitación para Maestras Jardineras del CIOBA

El primer Taller de capacitación a las maestras jardineras tuvo lugar en la Facultad de Medicina el viernes 6 de noviembre y fue un verdadero éxito. Vinieron 15 maestras jardineras pertenecientes a 13 jardines maternos que sumados a los 5 que se hicieron individualmente suman 18 los jardines que no sólo recibieron la excelente charla de Marcelo y Andrea sino que se llevaron la caja de educación.

Estamos cansados pero contentos.

¡Los que no vinieron se perdieron las ricas empanadas de Juana!.©



El valor de la esperanza. Una lucecita en la oscuridad

Esta es una pequeña historia dentro de las grandes historias que suceden cuando un niño contrae Síndrome Urémico Hemolítico (SUH).

Como cada año en las vacaciones de verano teníamos el proyecto para ir al Parque de la Costa junto a mis hijos, Mati y Gonzi, acompañados de primos y amigos. A los chicos les encanta ese paseo y lo esperan con muchas ganas, lo viven como una verdadera fiesta. Aprovechan cada juego transmitiendo una felicidad contagiosa.

Pero ese día tan esperado no llegó a concretarse.

Mati fue internado en el Hospital Italiano con diagnóstico de SUH.

¿Cómo explicarle a un chico de cinco años que en lugar de ir al Parque de la Costa iba a quedar internado en terapia intensiva para recibir diálisis, transfusiones...?

En los días siguientes, Mati se encontraba en una cama de hospital preguntando una y otra vez: ¿cuándo vamos al Parque de la Costa? Y Nadie se atrevía a dar una respuesta. Cada uno de nosotros éramos testigos impotentes de cómo la toxina comenzaba a hacer estragos en su cuerpo.

En el correr de las horas, días, semanas, observábamos la preocupación reflejada en los rostros de los médicos y la desesperación iba creciendo.

Mati se aferraba fuertemente a la idea del Parque de la Costa, estimo que intentando evadirse de tanto espanto, estimo que luchando por no perder las esperanzas, esperanzas que aflojaban ante la gravedad de la circunstancia. Y nosotros, padres, hermano, primos, tios, abuelos, amigos... incapaces ante tanta desolación comenzamos a imaginar junto él aquel día soñado.

“Prontito cuando salgas de acá nos vamos todos juntos...y subiremos a la montaña rusa, y a los autitos chocadores...”

La ilusión fue creciendo y creciendo. Planeábamos cada detalle: el orden en el que iríamos subiendo a los juegos, los nombres de las personas que nos acompañarían...

Al principio, el paseo era sólo para familiares y amigos cercanos, pero a medida que Mati empeoraba, se iba sumando más gente. Cada uno que venía a visitarlo se comprometía a acompañarnos. De a poco, se fueron incorporando a la lista vecinos, maestros, doctores, enfermeras... estaba invitado todo aquel que podía comprender lo importante de ese sueño.

Mientras tanto, la salud de Mati seguía deteriorándose y los tratamientos eran cada vez más intensos. Veíamos como su ánimo iba decayendo y sólo la idea de un después podía dibujar una sonrisa en su carita resignada. Mati defendía esa fantasía con todas sus fuerzas. Hasta en sus peores momentos, susurraba “¿cuándo vamos al Parque de la Costa?”

Todos los que estábamos a su lado protegíamos ese sueño como un tesoro. Era la única lucecita entre tanta oscuridad. Nosotros sabíamos que el Parque de la Costa estaba cada vez más lejos, pero evocarlo no daba la fe necesaria para seguir adelante. Cuando lo veíamos muy mal, como ya entregado, volvíamos a repasar los detalles del paseo una vez más y sus ojitos brillaban esperanzados.

Como si fuera la contra cara de lo que sucedía en su cuerpo, el sueño del paseo se iba fortaleciendo y, de alguna forma misteriosa ayudaba a Mati a soportar los tratamientos invasivos a los que era sometido diariamente.

Después de diez transfusiones, dos semanas de diálisis, plasmaféresis, operaciones...Un día el análisis de sangre trajo buenas noticias por

primera vez. Fue la primera señal de mejoría. A partir de entonces, Mati comenzó a recuperarse. Cada día iba mejorando. Volvió a hacer pis. Y poco a poco, sus indicadores regresaban a la normalidad. Aún estaba muy débil y lo alimentaban por una sonda, pero sabíamos que ya se encontraba fuera de peligro.

—¿Y Cuando vamos al Parque de la Costa?—

Mati, después de veinticinco días de internación, fue dado de alta. De a poco se fue reponiendo, volvió a comer por sus propios medios, volvió a caminar, y fue recuperando su vitalidad.

Y por fin a fines de febrero del 2005, ese día tan esperado llegó. Aquella ilusión que nos fue sosteniendo en la adversidad, se hizo realidad.

Aquella pequeña salida había crecido tanto en la internación, que tuvimos que contratar un micro grande para llevar a todas las personas que habían estado a nuestro lado.

Coronando el micro, un gran cartel de Bob Esponja (su personaje preferido) y una sola palabra en letras mayúsculas: “GRACIAS”. Gracias a todas aquellas personas que nos ayudaron a concretar el sueño de Mati.

Después de esta experiencia que nos tocó vivir, le doy las gracias a esa maravillosa idea que comenzó con Mati y finalizó con todos los que lo acompañaron. Un sueño que fue construido con la esperanza de todos. Un sueño que mantuvo encendida una lucecita de esperanza en la oscuridad.

El Parque de la Costa fue una imagen que ayudó a Mati y a todos los que estuvimos a su lado a visualizar un futuro, a proyectarnos más allá del dolor. Ese paseo representó la culminación de una historia dolorosa y el comienzo de una nueva oportunidad en la vida.

Después de esta pequeña historia dentro de las grandes historias del SUH pienso que, en los momentos más difíciles de la vida, todos debemos construir en nuestro interior “un Parque de la Costa”, un sueño que nos ayude a mantener viva la ilusión más allá del sufrimiento y nos brinde la fuerza necesaria para nunca perder la fe.©

Paula Jansen

