

## 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

lopezelaura@yahoo.com.ar

### 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](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

# LuSUH 50 ANIVERSARIO



El boletín del mes de junio coincide con el **5° aniversario** de vida de nuestra asociación, y como homenaje decidimos presentar todas las actividades realizadas desde el inicio que se gesto a través de aquellas jornadas del ciclo "Buenos Aires Piensa" en el **Centro Cultural San Martín** en el año 2004, donde nació la idea de formar una ONG, hasta la fecha, pero no como una mera enumeración de acciones sino para mostrar un camino recorrido y agradecer a todos los que nos apoyan para seguir adelante.

## Comisión Directiva desde el 04-06-2005 hasta el 29-09-2007

**Presidente:** María Gracia Caletti

**Secretario:** Félix Toranzo

**Tesorero:** Gabriel Lores Arnaiz

**Vocales Titulares:** Marcela Pedroche y Marcelo Da Rocha

**Vocales Suplentes:** Cristina Ibarra y Germán Suberbié

**Revisores de Cuentas:** Marina Palermo y Rubén Alonso

## Comisión Directiva desde el 29-09-2007 hasta el 24-10-2009

**Presidente:** Carlos Seijo

**Secretario:** Cristina Ibarra

**Tesorero:** Gabriel Lores Arnaiz

**Vocales Titulares:** Elsa Mercado y Marcelo Da Rocha

**Vocales Suplentes:** Adriana Bentancor y Marcela Pedroche

**Revisores de Cuentas:** Isaac Socolovsky y Marina Palermo

## Comisión Directiva desde el 24/10/2009 hasta la fecha

**Presidente:** Carlos Seijo

**Secretario:** Marcelo Da Rocha

**Tesorero:** Gabriel Lores Arnaiz

**Vocales Titulares:** Elsa Mercado y Cristina Ibarra

**Vocales Suplentes:** Adriana Bentancor y Marcela Pedroche

**Revisores de Cuentas:** Germán Suberbié y Marcela Belardo.©

¡Felices 5 años LUSUH!

## ...caminante, no hay camino...

En agosto de 2005 la primer Comisión Directiva electa alquiló el inmueble sito en Montevideo 665, Piso 5º, Oficina 510, que funciona hasta la actualidad como Sede de la Asociación y que ha posibilitado brindar atención telefónica y personalizada a socios e interesados.

El 24 de noviembre de 2005 se realizó un evento de Lanzamiento de LuSUH en la Asociación de Agentes de Propaganda Médica de la República Argentina que convocó a más de cien interesados y tuvo repercusión en los medios de comunicación.

El 27 de enero de 2006 LUSUH obtiene finalmente su Personería Jurídica mediante el Exp. N° 1756756.

### Filial Tandil

El 23 de agosto de 2006 se constituyó la primera Filial de LuSUH Asociación Civil en la ciudad de Tandil, Pcia. de Buenos Aires, con la finalidad de desarrollar los objetivos previstos en su estatuto en el ámbito local.

El 18 de noviembre de 2006 se llevó a cabo la inauguración, acto que tuvo amplia repercusión en los medios de dicha ciudad.

En diciembre de 2006 la CIC (Comisión de Investigaciones Científicas) de la Provincia de Buenos Aires le otorgó a esta Filial un subsidio de \$ 4.000 para solventar gastos de folletería, afiches y materiales audiovisuales.

Los días 19 y 26 de agosto de 2008 se realizó el taller "¿Qué conocemos del síndrome urémico hemolítico y cómo lo prevenimos?" dentro de las actividades de la Sexta Semana Nacional de la Ciencia y la Tecnología que se realizó en Tandil, organizado en conjunto por profesores del Laboratorio de Inmunoquímica y Biotecnología de la Facultad de Ciencias Veterinarias de la Universidad del Centro y la Filial Tandil de LuSUH Asociación Civil. Durante el mismo se hizo una breve descripción del SUH, se comentaron resultados de trabajos de investigación y se explicaron medidas para prevenir la enfermedad. Además, la Filial Tandil entregó posters y folletos conteniendo información sobre las medidas de prevención.

En octubre de 2008 el Municipio de Tandil y la Filial de la Asociación Civil pusieron en marcha un programa para la prevención del SUH mediante la entrega, en cada comercio de la ciudad, de una guía de pautas y principales recomendaciones para la cocción de alimentos, la que debe ser exhibida en lugar visible a los clientes.

La Comisión de Padres de la Filial Tandil gestionó ante el Consejo Escolar la posibilidad de trabajar con los maestros y profesores de las escuelas de la ciudad. Se programaron visitas a distintas escuelas y jardines de infantes de Tandil y ciudades vecinas. También se visitaron clubes y lugares de juegos infantiles dando charlas y distribuyendo folletos.

### Filial Bahía Blanca

El 9 de diciembre de 2008 se constituyó formalmente la Filial de LuSUH Asociación Civil en la ciudad de Bahía Blanca, Provincia de Buenos Aires, con la finalidad de desarrollar los objetivos previstos en su estatuto en el ámbito local.

La Filial Bahía Blanca sigue el mismo modelo de LUSUH Asociación Civil. Se desempeña en forma autónoma de acuerdo con un reglamento interno que está alineado con el estatuto de LUSUH Asociación Civil. El Colegio de Veterinarios de Bahía Blanca avaló la utilización de su domicilio por parte de la Filial, quedando constituido en Moreno 476 de dicha ciudad. El 29 de abril se realizó un acto inaugural de la Filial Bahía Blanca en el que se hizo una presentación de sus proyectos.

Desde su creación, la Filial Bahía Blanca viene desarrollando distintas actividades de prevención del SUH. El 28 de octubre de 2008 se realizó en el recinto del Honorable Concejo Deliberante de Bahía Blanca un curso sobre manipulación de alimentos dirigido a todo el personal municipal y de otras entidades afines, declarado de Interés Municipal.

### Filial Córdoba

Comienza sus actividades en abril del 2010 organizando una mesa redonda en la ciudad Capital de la provincia donde reúne a sectores de salud municipales y provinciales, diversos profesionales de la Salud Pública, a fin de promover un intercambio de opiniones que estimule un consenso positivo para optimizar la lucha contra el SUH, el evento genera una amplia repercusión en los medios de comunicación.

### Delegación en Neuquén

En febrero de 2009 LUSUH Asociación Civil designó al nefrólogo Daniel Allende como delegado en la ciudad de Neuquén. Las delegaciones cumplen la función de ser puntos de contacto y referentes en el interior del país para la difusión de los contenidos y materiales generados por la Asociación..

## Colaboración con Rotary Club de Pilar

El Rotary Club de Pilar preocupados sus miembros por la presencia de varios casos de SUH en ese distrito, se acercó a luSUH Asociación Civil para invitarla a trabajar en conjunto.

En septiembre de 2006, el Rotary Club de Pilar donó una computadora a luSUH Asociación Civil, para que pueda ser utilizada en su sede social.

En marzo de 2007, el Rotary Club de Pilar diseñó un tríptico informativo sobre el SUH tomando como base el tríptico oficial de luSUH Asociación Civil, y realizó la impresión diez mil ejemplares que se distribuyeron, en su mayoría, en la zona de Pilar.

Asimismo, miembros del Rotary Club elaboraron un proyecto de ordenanza para introducir controles en el expendio de carne picada a efectos de prevenir el SUH. Miembros de la Asociación Civil colaboraron en la revisión del proyecto de ordenanza y aportaron como referencia la Ordenanza 11166 de la Municipalidad de Córdoba que prohíbe la venta de carne picada envasada en la ciudad de Córdoba.

## Proyecto de Prevención del SUH de la Cooperativa Obrera de Bahía Blanca

Por iniciativa de la Presidencia del LUSUH se convocó a la Cooperativa obrera de Bahía Blanca a llevar a cabo un proyecto de Capacitación de Pediatras y Trabajadores Sociales de la zona de Bahía Blanca y sus 62 sucursales para implementar un programa de educación a la comunidad y de esa manera cubrir a 1.200.000 socios que se relacionan con la Cooperativa. El Programa consistió en a) conferencias realizadas por representantes de luSUH Asociación Civil sobre la enfermedad y sus medidas de prevención, b) la publicación de material gráfico de prevención en los locales pertenecientes a la red de dicha Cooperativa, y c) la entrega de material educativo a los socios participantes del programa. El programa se extendió desde Septiembre de 2006 a Febrero de 2007, período que corresponde a la época de mayor incidencia del SUH.

## Programa de Voluntariado Universitario

Se desarrolló un proyecto de voluntariado universitario en el partido de San Martín, en conjunto con la Facultad de Ciencias Veterinarias de la UBA (Universidad de Buenos Aires) que consistió en:

- a) la capacitación de estudiantes universitarios por medio de la Jornada de luSUH Asociación Civil,
- b) la producción de material de prevención,
- c) charlas en escuelas con entrega de material didáctico a directivos escolares,
- d) la difusión de material de LUSUH a un número aproximado de 1100 familias, y
- e) recolección de datos para relevamiento del estado de situación.

## Boletín de Actualización

En abril de 2007 se resolvió comenzar a producir éste boletín informativo de actualización bimestral destinado a los socios activos y adherentes y a otras personas que puedan interesarse y colaborar con la Asociación Civil. Se incluyen novedades de luSUH, breves actualizaciones sobre los avances científicos, material de prevención y contención para las familias, estadísticas disponibles, artículos periodísticos y toda aquella información sobre el SUH que pueda ser de interés para los destinatarios. En junio de 2007 se publicó el primer número en modalidad electrónica a partir del Boletín Nro. 8, mediante el convenio firmado entre luSUH y la Facultad de Medicina (U.B.A.), se se imprimen 500 ejemplares en la imprenta de dicha casa de estudios, los cuales son enviados a reparticiones estatales vinculadas con salud y educación.

## Comisión de Difusión

La Comisión de Difusión continuó trabajando en la generación de material gráfico para la divulgación de las medidas de prevención del SUH (dípticos, trípticos y afiches). Además, en este ejercicio, diseñó y presentó un proyecto a la IV Convocatoria de Proyectos Solidarios del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. El proyecto constó de los siguientes componentes: a) producción de material gráfico y contenidos de Internet para colocar en espacios cedidos a Organizaciones No Gubernamentales en forma gratuita y b) montaje de una obra de títeres dedicada al SUH a representarse en plazas seleccionadas de la Ciudad de Buenos Aires. Si bien finalmente no resultó adjudicado, el proyecto quedó incorporado al capital intelectual de la Asociación

## Comisión de Educación

La Comisión de Educación continuó trabajando en la generación de contenidos educativos sobre el SUH y en la realización de actividades de capacitación relacionadas con la enfermedad. Además, en este ejercicio, diseñó y presentó un proyecto a la IV Convocatoria de Proyectos Solidarios del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Su objetivo era brindar cursos de formación docente en las escuelas de la Ciudad de Buenos Aires. Si bien finalmente no resultó adjudicado, el proyecto quedó incorporado al capital intelectual de la Asociación.

## Comisión de Padres

Se llevaron a cabo los Talleres Vivenciales para padres y familiares interesados en compartir experiencias relacionadas con el SUH en un marco de contención y conducción terapéutica. Se realizan reuniones mensuales entre junio de 2006 y noviembre de 2006 en un aula cedida por la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. Los temas a tratar incluyeron: SUH y Experiencia de Vida; ¿La Familia Está a Dieta?; Miedos, Ansiedades y Sobreprotección; El SUH y la Adolescencia; Sentimientos de Culpa y Conclusiones. Estos talleres se llevaron a cabo entre junio y noviembre del 2006 en distintas aulas de la Facultad de Medicina (U.BA.) con asesoramiento y coordinación de profesionales en el campo de la psicología. El tratamiento de los temas enunciados proveyó fundamentalmente un ordenamiento referencial para el discurso futuro de los familiares respecto a la temática del SUH, ya que se ordenaron las vivencias y se enriquecieron los pareceres mediante el intercambio de experiencias.

## Participación en Campañas, Jornadas y Charlas de Prevención del SUH

**13/09/06:** Jornada de Zoonosis realizada por el Instituto Pasteur

Primera Jornada Nacional de Actualización sobre el SUH, organizada por LuSUH Asociación Civil. El evento se realizó en el Centro Cultural de la Cooperación de la Ciudad de Buenos Aires, institución que cedió sin cargo el uso de sus instalaciones.

La Jornada cumplió los siguientes objetivos: **a)** generar material para incorporar al capital de conocimiento de la Asociación Civil, **b)** ampliar la difusión de la Asociación Civil y de la existencia de la misma y sus medidas de prevención, **c)** incorporar nuevos socios activos y adherentes, y **d)** recaudar fondos a través de auspicios, donaciones, etc.

El evento se realizó con el apoyo de firmas privadas que se interesaron en el evento y de la Fundación Socolinsky que colaboró a través de: a) difusión gratuita en su programa de televisión, y b) distribución gratuita de los trípticos de LuSUH Asociación Civil en sus Centros de Vacunación. Se recibieron además declaraciones de interés de la Facultad de

**29/11/06:** Medicina y de Ciencias Veterinarias de la UBA (Universidad de Buenos Aires), la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, la Asociación Argentina de Microbiología y otras instituciones.

Asimismo, los contenidos de la Jornada fueron publicados en un Suplemento Especial de la Revista Medicina (Vol. 63, Sup. III-2006). Con apoyo de firmas privadas, se imprimieron ejemplares para los suscriptores de la Revista Medicina. LuSUH Asociación Civil recibió además una cantidad de mil ejemplares, respecto de los cuales se resolvió a) ofrecerlos a terceros a cambio de donaciones, y b) utilizarlos para acompañar presentaciones institucionales que se realicen en el futuro.

**Abril de 2007:** Segunda Jornada sobre Seguridad Alimentaria realizada en la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires.

**25/05/06:** Participación en el 3º Congreso de Nefrología Pediátrica realizado en Rosario del 25 al 27 de mayo de 2006.

- 14/06/07:** Taller de difusión y educación en el complejo habitacional del Movimiento Territorial de Liberación.
- 5/10/07:** Jornada interdisciplinaria dedicada al SUH, organizada por el Instituto Nacional de Tecnología Industrial (INTI), con sede en Concepción del Uruguay, Entre Ríos, en el marco del cumplimiento de sus 10 años de vida.
- 5/12/07:** Se organizó conjuntamente con la filial de Tandil una Jornada de Actualización sobre el SUH en la que participaron profesionales de la salud y padres de niños afectados de la zona de Tandil. La concurrencia fue de alrededor de 100 personas.
- 19/10/07:** Campaña de prevención del SUH en Mar del Plata organizada por el Instituto Nacional de Epidemiología dependiente del Ministerio de Salud y participó una delegación integrada por miembros de la Comisión Directiva.
- Septiembre Octubre 07:** Curso sobre "Manipulación de Alimentos" en la Facultad de Medicina UBA participando alrededor de 50 personas.
- 01/11/07:** Encuentro Calidad de Vida y Salud organizado por la Sección de Calidad de Vida del Departamento de Salud Mental y el Departamento de Medicina del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires. Se realizó en la Facultad de Medicina y reunió a más de 20 organizaciones no gubernamentales vinculadas al área de salud
- 23/11/07:** Difusión del material de la asociación en el Taller para Inspectores Bromatológicos "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico".
- 01/11/07:** Encuentro Calidad de Vida y Salud organizado por la Sección de Calidad de Vida del Departamento de Salud Mental y el Departamento de Medicina del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires. Se realizó en la Facultad de Medicina y reunió a más de 20 organizaciones no gubernamentales vinculadas al área de salud.
- 02/12/07:** Participación en la II Maratón de APEBI "Por un mismo Camino". Se puso un stand con materiales de difusión de medidas de prevención y se corrió la maratón.
- 28/12/07:** Charla de SUH en el Club Villa Sahores del barrio Devoto.
- Febrero 2008:** Charla de Actualización sobre SUH organizada por la Dirección de Bromatología del Municipio de Gral. Roca, Chubut.
- 06/06/2008:** Primera Jornada Bahiense de SUH en la Municipalidad de Bahía Blanca. Participaron profesionales de la salud y padres de niños afectados que en asamblea se comprometieron a conformar una filial de LuSUH en esa ciudad.
- 24/07/ 2008:** Jornada de Lanzamiento de la Campaña de Prevención de SUH en la Provincia de Buenos Aires. La Jornada fue inaugurada por el Ministro de Salud de la Provincia de Buenos Aires y contó con la participación de alrededor de 200 personas. La asociación intervino como expositor y fue referente del evento. También estuvieron presentes miembros de la comisión directiva de LUSUH Tandil y de Bahía Blanca aún en formación.
- 23/06/08:** Charla sobre los objetivos de la asociación en el Curso de Postgrado para Licenciados en Nutrición de a UBA que se dictó en la Escuela de Salud Pública de la Facultad de Medicina.
- 24/06/08:** Charla sobre prevención del SUH a alrededor de 50 estudiantes de 5to año del Colegio Cortazar.
- 31/07/08:** Jornada de Salud y Sociedad organizada por la Asociación de Profesionales en Formación en la Facultad de Medicina. El objetivo fue generar espacios de debate sobre problemáticas actuales relacionadas con el proceso salud-enfermedad-atención.
- 03/07/08:** Charla sobre la problemática del SUH en la Maternidad Sardá adónde asistieron alrededor de 80 personas.
- 19/07/08:** Charla sobre prevención del SUH en el Colegio Patrocinio de San José.
- 03/09/08:** Actividad "Qué, cómo y dónde comen nuestros niños" en el Jardín Maternal Mamá Pata de La Plata. Los temas tratados fueron la alimentación saludable de los niños y la prevención del SUH, las vías de transmisión, el desarrollo de la enfermedad, el manipuleo adecuado de los alimentos y la responsabilidad de la familia.
- 03/09/08:** Charla de Prevención del SUH en la Defensoría del Pueblo de la Nación para su personal.
- 16/09/08:** Charla en San Miguel del Monte por invitación de la Dirección de Bromatología de dicha localidad.
- 25 al 28/09/08:** Charlas de prevención del SUH y las ETA que se realizaron en la ciudad santacruceña de El Calafate. Asistieron cien personas: veterinarios, docentes, comerciantes, trabajadores gastronómicos y padres de familia.

**21/10/08:** Reunión organizada por el ICAB (Instituto de Control de Alimentación y Bromatología) en el Centro Cultural de la ciudad de Paraná, en conmemoración del Día Internacional de la Alimentación. Asistieron más de cien personas (estudiantes secundarios, docentes, inspectores bromatológicos del lugar y localidades vecinas y público en general)

**24/10/08:** Taller para inspectores bromatológicos y público en general sobre "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico", organizado en conjunto con la Comisión de Vinculación Interministerial y la Dirección de Bromatología de Rauch con la Cooperación Técnica del INAL Ciudad de Rauch.

Jornada Multidisciplinaria en la Cancillería se llevó a cabo en la Cancillería de la Ciudad de Buenos Aires una jornada de trabajo sobre la problemática del SUH organizada por los ministerios de Salud y de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, conjuntamente con el INTA, con el objetivo de lograr un compromiso efectivo entre los diversos actores sociales con injerencia en el tema, para formular, apoyar y sostener en el tiempo una campaña nacional de control, educación e investigación del SUH, luSUH Asociación Civil participó activamente en la organización de esta Jornada.

A tal efecto, recibió un subsidio por parte del INTA que se aplicó al pago de viáticos a los profesionales que asistieron a la jornada desde diversos puntos del país. El remanente fue transferido al Comité de Organización del Congreso Internacional VTEC 2009, siguiendo las instrucciones del INTA.

**20/11/08:** Cabe mencionar que durante la Jornada, la Comisión de Padres de nuestra Asociación Civil realizó una exposición para solicitar que la lucha contra el SUH se convierta en una política de estado.

**06/04/09:** Charla en el Centro Nacional de Investigación en Ciencias Veterinarias y Agronómicas, dependiente del Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA) para el personal del jardín maternal, el personal del comedor para el personal, médicos de la institución y padres.

**21 al 25 /4/09:** Charlas sobre "Buenas prácticas de manufactura y manipulación de alimentos" organizadas por la Asociación de Guías de Santa Cruz.

**30/04/09:** Taller para Inspectores Bromatológicos y público en general sobre "Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico" realizado en el Museo de Bellas Artes de la ciudad de Luján.

**01/06/09:** Charla de SUH en el posgrado de "Dietoterapia del Niño" de la carrera de Nutrición de la Facultad de Medicina de la UBA.

**Octubre 09:** Charla "Prevención SUH" Municipalidad de Campaña.

## Presencia en la Web y los Medios

Continuaron publicándose contenidos de interés sobre el SUH (presentaciones, testimonios, artículos, etc.) en la página web de luSUH Asociación Civil. Se reciben y contestan las inquietudes relacionadas con la enfermedad, contaminación de alimentos, etc. La página incluye vínculos con distintos sitios referidos al área de salud.

En diciembre del 2009 esta página es renovada en su diseño, dotada de mejor accesibilidad, mayor cantidad de material a disposición del usuario e incluye la creación de un Blog que mejora la interactividad con quienes desea hacer llegar alguna consulta para ser evacuada por los miembros de luSUH Asimismo, nuestra Asociación continuó teniendo presencia frecuente en los medios de difusión, a través de artículos y reportajes en radio.

En mayo del 2010 en el ciclo "al gran Pueblo Salud" emitido por el Canal Encuentros se difundió un programa dedicado al SUH donde nuestra institución tuvo una activa participación

## Presencia en las Plazas de Buenos Aires

En los meses estivales, la Asociación invitó a los socios y a público en general a participar de una campaña de difusión sobre las medidas de prevención del SUH que se realizó en distintos parques de la Ciudad de Buenos Aires: Rivadavia, Lezama, del Centenario, Avellaneda y Plaza Las Heras. La experiencia nos demostró que son necesarias campañas sostenidas para educar a la población sobre esta enfermedad. Se distribuyó abundante material de difusión entre los numerosos y ocasionales concurrentes a las plazas.



## Programas, Proyectos y Convenios

El Programa Calidad de Vida y Desarrollo Económico Social de la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Nación le otorgó un subsidio a luSUH para que la Lic. Marcela Belardo realice el proyecto de investigación "Evaluación de las Capacidades Estatales en el Control y Regulación del SUH. El caso argentino". Las primeras conclusiones del proyecto están disponibles en la página web de la Asociación y se presentaron en el 11° Congreso Argentino de Pediatría Social y 6° Congreso Argentino de Lactancia Materna de la Sociedad Argentina de Pediatría que tuvo lugar en Buenos Aires del 1 al 4 de Octubre de 2008.

El Programa de Fortalecimiento a Organizaciones de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Social del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (GCBA) le otorgó un subsidio a luSUH para que su Comisión de Educación desarrolle el Proyecto de Capacitación de docentes, manipuladores de alimentos y padres de niños que concurren a los jardines maternos pertenecientes al Programa de Apoyo a Grupos Comunitarios del GCBA.

El Programa de Voluntariado Universitario que realizan los estudiantes de la Facultad de Ciencias Veterinarias con el asesoramiento de luSUH fue renovado por el período 2008-2009. Este programa comprende la difusión de medidas de prevención del SUH en escuelas del partido de San Martín e incluye la impresión y difusión de trípticos y dípticos de la asociación.

Se firmó un Convenio Marco de Colaboración y Asistencia Técnica entre luSUH Asociación Civil y la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires que establece una relación complementaria de cooperación, de investigación técnica, académica, cultural y de desarrollo, favoreciendo en ambas instituciones la concertación de Programas para la ejecución conjunta y coordinada de proyectos en áreas de mutuo interés (Resol. N° (CD) 1402/08).

## Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico

La Comisión Organizadora de la Jornada en la Cancillería, conformada por profesionales de distintas disciplinas e instituciones e integrada por miembros de luSUH Asociación Civil, elaboró una propuesta para un Programa Nacional de Control y Prevención del SUH.

Posteriormente se trabajó en forma activa para lograr la sanción de este programa, lo que finalmente se logró el 23 de abril de 2009, a través de la Resolución Ministerial 519. Por dicha norma, el Ministerio de Salud de la Nación crea el Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico (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. A tal fin, se crea el Registro de Unidades Centinelas y Hospitales Públicos 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. Asimismo, se dispone la implementación de programas específicos de difusión,

educación e investigación destinados a la comunidad. Esta importante medida tomada por el Ministerio de Salud brinda un marco importante para acrecentar y fortalecer las medidas de prevención, diagnóstico y tratamiento de los niños afectados por el SUH.

## Proyecto de Ley "Día Nacional de Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico"

luSUH Asociación Civil finalizó la elaboración del proyecto de ley para que se instituya el 19 de agosto como Día Nacional de Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico, en homenaje al Dr. Carlos Arturo Gianantonio, reconocido pediatra argentino y precursor en el tratamiento de esta enfermedad. El proyecto instruye al Ministerio de Educación de la Nación para que arbitre los medios necesarios para su inclusión en el calendario y en la currícula escolar. Asimismo, instruye al Poder Ejecutivo para que impulse durante la semana del 19 de agosto una campaña intensiva de concientización a fin de informar a la sociedad los métodos para prevenir el SUH. Esta iniciativa continúa pendiente de concreción.

## Congreso Internacional VTEC 2009

luSUH Asociación Civil participó activamente en el Comité Organizador del Simposio Internacional VTEC 2009 (7° Simposio Internacional en Toxina Shiga Productora de Infecciones por Escherichia Coli) realizado en Buenos Aires entre el 10 y el 13 de mayo de 2009. Además, actuó como principal referente social de dicho Congreso y contó con un espacio asignado para la difusión de sus objetivos y actividades.

El Simposio Internacional VTEC 2009 reunió durante tres 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. Asistieron 378 personas representando a 30

países de América, Europa y Asia. 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).

La presencia de luSUH en el Congreso VTEC 2009 resultó un verdadero éxito para la Asociación desde todo punto de vista. Entre otras cosas, sirvió para que la Asociación comience a ser conocida mundialmente. Cabe destacar que el Dr. Mohamed Karmali, uno de los principales expertos internacionales y Presidente del Congreso, incluyó una transparencia específica dedicada a luSUH en su ponencia de cierre e informó a todos los científicos presentes sobre la importancia de nuestra labor.

La Comisión de Padres de la Asociación Civil estuvo presente durante todo el congreso atendiendo el stand de la Asociación y distribuyendo material de interés. Gracias a la colaboración y la presencia de los padres, el congreso se vio enriquecido con una dimensión humana y social que no había tenido en ediciones anteriores.

## Subsidio del Gobierno de la Provincia de Buenos Aires

En octubre de 2008, la Jefatura de Gabinete de Ministros del Gobierno de la Provincia de Buenos Aires entregó a luSUH Asociación Civil un subsidio de \$ 30 mil. Estos fondos fueron aplicados a la compra del stand portátil utilizado durante el Congreso VTEC 2009, que pasó a formar parte del activo fijo de nuestra Asociación, queremos agradecer especialmente la generosa colaboración de la profesora María Carmen Montes y sus alumnos Victoria Tosi y Guillermo Marisquerena de la carrera de Diseño de la Universidad Abierta Interamericana, quienes desarrollaron excelentes propuestas para el diseño gráfico del stand de nuestra Asociación.

## Documental de luSUH Asociación Civil

Parte del subsidio anteriormente nombrado se destina a la realización de un video institucional cuya producción del documental estuvo a cargo de Amerindia-Contenidos Audiovisuales, con dirección de Raúl Tosso, reconocido cineasta argentino. 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 distintos campos de la enfermedad. El Congreso VTEC 2009 fue la oportunidad para la presentación del documental. El mismo se proyectó en el stand de luSUH Asociación Civil en forma permanente durante el simposio, mereciendo elogios de científicos argentinos y extranjeros

## Libro de Testimonios

Desde la creación de luSUH Asociación Civil uno de sus objetivos fundamentales ha sido el desarrollo de acciones para brindar apoyo y contención a las familias de los niños afectados por el SUH. En estos primeros cuatro años de existencia, se ha difundido la experiencia de vida de estas familias a partir de decenas de testimonios recibidos de todos los rincones del país. Como parte de los preparativos para el Congreso Internacional VTEC 2009, se seleccionaron 24 relatos para compilarlos en un libro bilingüe, castellano e inglés, titulado "SUH Testimonios / HUS Testimonios".

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 padecimientos que las familias se ven forzadas a vivir a partir del diagnóstico y que se extienden indefinidamente. Al mismo tiempo, se busca que esta publicación sirva para que se tome conciencia de la gravedad que reviste el SUH en nuestro país.



## Proyecto CIOBA (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires)

Durante este ejercicio se comenzó a implementar el Proyecto de Educación financiado por el Programa de Fortalecimiento a Organizaciones de la Sociedad Civil del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. El proyecto consiste en la capacitación de los docentes de los Jardines Maternales del Programa de Apoyo a Grupos Comunitarios de la Dirección General de Promoción del Voluntariado y Sociedad Civil. Este Programa tiene a su cargo 36 jardines situados en barrios carenciados y villas de la Ciudad de Buenos Aires y cuenta con alrededor de 120 docentes.

En el mes de febrero de 2009 se realizaron visitas de reconocimiento de los jardines y se resolvió comenzar por los jardines del barrio de Chacarita. El equipo de trabajo de este proyecto está coordinado por la Licenciada en Educación Andrea Lukjanionok y el Médico Veterinario Marcelo Da Rocha. Participan también la maestra jardinera y estudiante de música terapia Mercedes Giancarelli y las especialistas en títeres Victoria Peter y Marina Girondo. Se considera que esta propuesta debe ofrecer a las maestras de los jardines maternos un conjunto de elementos que facilite el desarrollo del tema.

Para ello se diseñaron diferentes elementos que pueden usarse en distintos momentos del año, retomarse y recrearse de acuerdo a las necesidades e intereses de niños y adultos y que

abordan 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, d) rotafolio con imágenes para cada día de la semana que invitan al diálogo e introducen los temas de higiene y cuidado, e) cartelera plastificada para apoyar la prevención en cocina, baño y espacio de juegos, f) una canción para niños alusiva al lavado correcto de manos, y g) tres obras de títeres tituladas "Pedrito debe lavarse las manos", "Debemos lavar frutas y verduras" y "Comemos solamente hamburguesas bien cocidas".

Los días 26,27 y 28 del 10 se lleva a cabo la capacitación y entrega de cajas con material especialmente desarrollado en cada uno de los cinco jardines de Infantes ubicados en el

barrio de Chacarita y el día 6/11 se realizó lo propio con las restantes instituciones en el Aula Brown-Menéndez de la Facultad de Medicina de la UBA.

## ...se hace camino al andar...