

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

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

Editorial

En la Editorial de nuestro Boletín N° 7, allá por Junio del 2008 decíamos: "Necesitamos ganar peso específico en todo el país para que nuestra voz sea escuchada. Por esta razón, la Comisión Directiva de LuSUH ha tomado la decisión de impulsar la creación de Filiales y Representaciones en todo el país. Ya contamos con una Filial que nos llena de orgullo, como es LuSUH Tandil. Necesitamos replicar este modelo.

La estrategia es contar con Filiales en las grandes ciudades ya que estas requieren cierta organización y estructura, y con Representantes en las ciudades medianas o pequeñas para que nos ayuden a promover los objetivos de LuSUH en forma local".

Hoy tenemos el orgullo de decir que esta estrategia ha dado sus frutos y en esta oportunidad difundimos las actividades que estas semillas están realizando con tanta fuerza, perseverancia y esperanza, con el deseo que se multipliquen a lo largo y a lo ancho de nuestro país.

¡Felicitaciones Córdoba! ¡Felicitaciones Neuquén! ☺

Dra. Marina Palermo.

Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico

Los diputados también reclamaron la puesta en marcha del Programa en cuestión.

Argentina: Linares pide informes sobre programa de salud

La diputada de Generación para un Encuentro Nacional (GEN), Virginia Linares, presentó en el Congreso de la Nación un pedido de informes referido a la implementación del Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico.

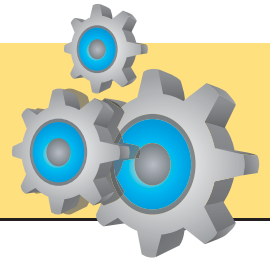
Recordó un comunicado de la oficina de prensa de la legisladora que el programa en cuestión fue creado por el Ministerio de Salud de la Nación con el propósito de optimizar la capacidad de respuesta y consecuentemente reducir los tiempos de atención y diagnóstico del paciente con esta enfermedad.

"Apoyamos esta iniciativa por parte del Ministerio de Salud de la Nación, sin embargo, desde su creación hasta el día de la fecha, no se cuenta con ningún tipo de información en relación a su implementación efectiva y su actual funcionamiento. Lamentamos asimismo que no se lleven adelante campañas de información pública para atender esta enfermedad prevenible", sostuvo la legisladora que pertenece al partido de Margarita Stolbizer.

"Pretendemos, con este pedido de informes, contar con los elementos necesarios que nos permitan analizar el funcionamiento actual del referido Programa, solicitando información sobre diferentes aspectos a los fines de garantizar la correcta implementación del mismo", concluyó Linares. ☺

LATAM: Reporte

Actividades Destacadas



Primeras Jornadas de Prevención organizadas por LuSUH-Córdoba

Introducción

Las primeras jornadas de prevención del SUH se desarrollaron de manera exitosa, afirmación que se sustenta no solo en números (el auditorio del Obispo Mercadillo con capacidad para 165 personas sentadas estaba repleto y muchos presentes se quedaron de pie), sino también en la presencia de autoridades de la Municipalidad de Córdoba, entre ellos el subsecretario de Salud Dr. Humberto Jure y la Directora Gral. de Educación y Cultura, Sra. Gabriela Almagro.

Durante el desarrollo de la actividad a los miembros de LUSUH Córdoba nos embargaba una profunda emoción y satisfacción... más allá del involucramiento personal y de la carga individual que nos llevaron a formar esta nueva filial sabemos que nada sería posible si la comunidad no se convierte en parte de esto. ..ese día sentimos que sí se comprometían, que sí tomaban nuestras experiencias y se las apropiaban...por eso nuestra primera actividad pública como LUSUH Córdoba fue tan rica e importante.

Objetivos

Presentación del programa Municipal de Prevención del SUH y de la Filial Cordobesa de LUSUH Asociación Civil.

Desarrollo de la Jornada

La apertura estuvo a cargo del Lic. José Casado Director de Calidad Alimentaria de la Municipalidad de Córdoba quien presentó en detalle el programa Municipal mediante el cual se trabajara en la prevención del SUH, además del carácter formal del programa y del conocimiento en el que se basa, cabe destacar que el mismo facilita la financiación de actividades y acciones debido a que se le destinan fondos recaudados en la dirección que el Lic. Casado conduce.

Luego LUSUH Córdoba fue presentado por su Presidenta y su Secretaria Sras. Daniela Perriello y Fernanda Manavella, respectivamente. El desarrollo continuo en la voz de Ivana Fernández, una joven de 30 años que padeció el SUH a los 14 meses de vida y quien relato a los presentes su experiencia de haber vivido con cuidados como la dieta, la medicación y los controles médicos anuales... "yo agradezco a mi mamá todo lo que me contó, ella me hizo saber que es importante cuidarse" ...Ivana emocionó a los presentes cuando dijo estas palabras.

Avanzada la tarde llegó el turno de la presentación de la obra de teatro A lavarse las manos, a cargo de dos profesionales del laboratorio de Calidad Alimentaria de la Municipalidad de Córdoba, quienes con humor y dedicación también educaron.

A continuación se dio a los presentes la posibilidad de participar y salvar dudas, para ello se constituyó una mesa redonda integrada por la Dra. Elida Inchaurregui Jefa del Servicio de Nefrología del Hospital de Niños de la Provincia de Córdoba, las Lic. Liliana Manca y Alina Rondini del Laboratorio de Calidad Alimentaria Municipal y la Sra. Daniela Perriello Presidenta de LuSUH Cba.

Para cerrar el acto se entregó a representantes de cinco jardines de infantes la caja didáctica confeccionada por LUSUH; y a cada jardín presente un video de prevención elaborado también por la ONG, ambos materiales fueron financiados por la Municipalidad de Córdoba a través de Calidad Alimentaria. Ante la demanda de cajas nos comprometimos a realizar más en cuanto se cuente con el dinero para hacerlo.

Finalmente el Sub Secretario de Salud de la Municipalidad y Directora Gral. de Educación y Cultura, Sra. Gabriela Almagro se dirigieron a los presentes y agradecieron no solo su presencia sino también su solidaridad y compromiso.

Conclusiones

Fue una Jornada exitosa. Córdoba ya tiene un grupo de profesionales de la salud, padres y jóvenes que dan pelea al SUH desde la prevención y la información...nada más importante o valorable, ya que quienes hemos vivido esta enfermedad sabemos que la única manera de vencerla es evitando que los niños enfermen. Si sumamos un programa Municipal trabajando en el tema y la posibilidad de trabajar en equipo, concluimos que Córdoba esta creciendo, avanzando y sumando esfuerzos en contra del SUH. ...nos sentimos orgullosos de ser parte de eso.

¡FELICITACIONES CÓRDOBA! ©

Fernanda Manavella, Secretaria LuSUH Córdoba





Jornadas de Prevención en Neuquén

Queremos destacar la infatigable tarea del Dr Daniel Allende en su tarea de luchar contra el SUH, en esta oportunidad difundiendo y educando las medidas de prevención en su comunidad.

Soy uno de los primeros nefrólogos pediatras de la región patagónica, e integré el componente clínico de la Unidad Centinela de SUH desde su creación en el 2000 hasta el 2008, en que me jubilé como full-time del Hospital Provincial Neuquén "Dr. Eduardo Castro Rendón".

Precisamente durante el Simposio de SUH que se realizó a fines del 2008 en Bs As, y al que Uds. tan gentilmente me invitaran luego de aceptarme como delegado de LuSUH en Neuquén, fui gestando la idea de acercar el conocimiento y prevención de esta enfermedad a las madres de los menores de 5 años, el grupo etario más vulnerable.

Este año proyecté, con apoyo de la pediatra Dra. Beatriz Gallardo y la epidemióloga de la Pcia Dra. Claudia López, iniciar una campaña destinada a los jardines maternos públicos y privados de Neuquén, mediante charlas dirigidas a maestras jardineras y fundamentalmente a las madres de los niños de los respectivos jardines...

El viernes 13 de agosto, en el contexto de un Curso Anual que organiza el Colegio Médico de Neuquén para los docentes, realizamos como paso inicial una exposición de 60 minutos explicando causas y fisiopatología del SUH y la manera de prevenirlo... Hubo 60-80 docentes participantes de todos los niveles, quienes comprendieron mejor la enfermedad, hicieron muchas preguntas y consideraron muy interesante esta propuesta dirigida a los jardines. Se entregaron folletos e información sobre la enfermedad.

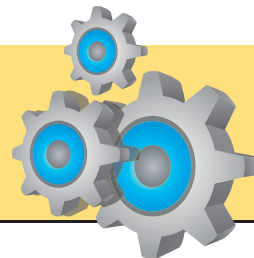
Esta experiencia fue muy gratificante, y esperamos en setiembre iniciar la serie de charlas por los distintos jardines maternos de Neuquén, con el apoyo de Educación y Salud de la provincia. Hemos recibido ya una caja didáctica de la Fundación LuSUH muy favorecedora para la comprensión de la prevención del SUH.

Agradeciendo la colaboración de la Fundación con esta Campaña. la saluda muy atte.©

Dr. Daniel Allende | Nefrólogo e Intensivista Infantil

¡Neuquén está con todo en su campaña de prevención!

1. Desde hace una semana se está pasando un spot sobre SUH de 1 minuto de duración 10 veces/día en una radio FM de Neuquén (La Plaza, 104,3)
2. El martes próximo haremos una entrevista radial en esa emisora, con mayor hincapié en la prevención, continuando posteriormente con spots diarios sobre lo mismo
3. Ayer tuve una reunión en la Dirección de Nivel Inicial del Consejo Provincial de Educación de Neuquén. Propuse iniciar la campaña con una exposición-debate de 2 hs para todas las maestras jardineras bajo su área, que se llevaría a cabo mediante 2 charlas dado el número de las mismas... Incluso de ciudades aledañas como Plottier y Centenario. Son fechas tentativas el lunes 13 y viernes 17 de septiembre a las 18 hs en el Aula del CPE.
4. En ese mismo ámbito presentaríamos los videos de teatralización de LuSUH, pues habría maestras jardineras interesadas en esa actividad; necesito la autorización de la Fundación LuSUH para prestar por unos días los títeres de la caja didáctica que me enviaron en los jardines interesados... Para terminar la jornadas, pasaríamos vuestro video documental de 20 minutos.
5. Posteriormente comenzaremos a pasar por los distintos jardines para repicar las charlas en reuniones de padres...
6. Habría la posibilidad también de pasar el video-documental de LuSUH de 20 minutos en un canal de cable (Radio Televisora Neuquén, RTN), y en un canal abierto (canal 10 de Río Negro, que se ve en ambas provincias); este último en un programa especial dedicado a SUH... Necesitaría vuestra autorización.©



Jornada Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en Jardines Maternales

En el Centro Comercial e Industrial tuvo lugar el jueves 19 de agosto, una Jornada de Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en Jardines Maternales, organizada por el Instituto de Control de Alimentación y Bromatología (ICAB), con el fin de sensibilizar a directivos, docentes y personal que se desempeña en esas instituciones sobre la importancia de conocer las características de esta enfermedad de transmisión alimentaria (ETA) a la que bebés y niños resultan muy vulnerables.

La jornada fue dictada por el doctor Marcelo Da Rocha, miembro de la Asociación de Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico (Lusuh) y fueron convocados a participar representantes de diferentes jardines maternales de araná, responsables de las áreas Bromatológicas municipales y equipos técnicos del ICAB.

El objetivo fue además proporcionar un conjunto de medidas y sugerencias para prevenir la ocurrencia de este síndrome en los mencionados espacios de cuidado y educación infantil.

Asimismo, en el marco de esta actividad que se desarrolló durante la mañana, la Lusuh realizó también la presentación de una caja didáctica que cuenta con diversidad de materiales y recursos pedagógicos orientados a prevenir esta grave enfermedad y que sirve como modelo para promover la implementación de estrategias similares.

Por otra parte, con el objetivo de potenciar las acciones tendientes a la consolidación de una red que permita mejorar el cuidado y la calidad de los alimentos a nivel local, tuvo lugar el encuentro Abordajes para el Fortalecimiento de la Red Provincial de Seguridad Alimentaria de Entre Ríos.

Este espacio, destinado particularmente al intercambio entre el ICAB y las Áreas Bromatológicas Municipales, propuso tanto un trabajo de profundización de los alcances de las nuevas disposiciones legales emanadas por el ICAB (visaciones, registros, etc), como el abordaje y la promoción de nuevas herramientas y tecnologías comunicacionales para favorecer el diálogo entre de los integrantes de la Red Provincial de Auditores Bromatológicos.

Finalmente, cabe recordar que estas iniciativas forman parte del conjunto de actividades de formación que, desde el año 2005, el ICAB viene desarrollando en el marco del Programa de Comunicación y Educación en Inocuidad Alimentaria, las cuales son claves para contribuir en la construcción de una sociedad más sana. ©

INFORMACIÓN ÚTIL

Especialmente ahora que comienzan los meses cálidos es importante conocer ciertas reglas prácticas de cómo ordenar nuestra heladera para ayudar a la buena conservación de los alimentos en nuestros hogares. Compartimos con ustedes los contenidos del BOLETIN DE NUTRICIÓN EN LA WEB. Boletín de Nutrición y Alimentación; ISSN 1853 – 0265 Año 1 N° 5 / Julio 2010

Ordenando la heladera familiar

- ▶ Ordenar de arriba hacia abajo, ubicando en los estantes superiores los alimentos cocidos o listos para el consumo y debajo los crudos.
- ▶ Cubrir con tapa ó papel film los alimentos.
- ▶ Lavar los envases y sachets antes de refrigerarlos.
- ▶ Poner carnes, pollos, y pescados en recipientes separados. Así evitar mezcla o derrame de líquidos.
- ▶ Usar recipientes poco profundos.
- ▶ Cuanto más pequeño el trozo de alimento más fácil conservará el frío.
- ▶ No sobrecargar la heladera. Dejar que el frío circule sin obstáculos.
- ▶ Guardar los huevos sin lavar.
- ▶ Lavar con agua las frutas y verduras antes de consumir.
- ▶ Una vez abierta una lata, guarde el contenido sobrante en un recipiente de otro material (para evitar la contaminación por óxido)
- ▶ Conservar los restos lácteos en su envase original, este está preparado para conservarlo. ©

Lic Mónica Correa | Nutricionista | Auditor Nacional de Industrias Alimentarias | Miembro Titular de la Sociedad Argentina de Nutrición



A siete años del caso...

Avanza la causa contra McDonald's

La impulsó la familia de una niña que sufrió el síndrome urémico hemolítico tras haber comido una hamburguesa en un local de esa cadena. La compañía afirmó que sus alimentos son seguros, pero fue multada por publicidad engañosa

"En los últimos siete años, mi hija pasó cinco veces por el quirófano, tuvo que someterse a diálisis y ajustarse a una dieta que la acompañará de por vida", dijo Gabriela Lauga con la angustia de los que sufren y la fortaleza de los que luchan...

El vértigo de las sociedades modernas y la pasmosa facilidad con que las noticias se fagocitan unas a otras suelen correr de la escena a los episodios que en su momento provocaron escozor. Todo pasa, pero el dolor queda. Y el caso de las hamburguesas contaminadas sin dudas se ajusta a ello.

Fue en 2003 cuando su aparente responsabilidad en una seguidilla de casos de síndrome urémico hemolítico (SUH) colocó a McDonald's en el ojo de la tormenta. Hubo uno con consecuencias irreparables -el de un chiquito de siete años cuya vida se apagó en La Plata- y otro con derivaciones dramáticas: el de Micaela Toranzo, la hija de Gabriela que hoy tiene diez años.

Por el temor que inspira se lo conoce muy bien. Se sabe que el SUH puede contraerse por el consumo de carne infectada con Escherichia coli, la bacteria que, según los familiares, estaba presente en las hamburguesas que les sirvieron en los locales de esa cadena de comidas rápidas.

En la Justicia

Dispuesta a que la compañía responda por lo ocurrido, la familia de Micaela inició una causa que avanza hacia su resolución en el juzgado en lo Civil y Comercial n° 45 de la ciudad de Buenos Aires. Mientras tanto, nadie de McDonald's se acercó a tenderles una mano o a interiorizarse de lo ocurrido.

"El expediente es reservado", se excusaron fuentes de ese juzgado al ser consultadas por Hoy. Pero dejaron trascender que por estos días "transita su etapa de recolección de pruebas", lo que incluye pedidos de informes a bioquímicos, ingenieros industriales, universitarios y organismos del Estado.

Según los investigadores, la causa carutalada Toranzo Félix Alberto c/ Arcos Dorados -gerenciadora de la marca- tiene nueve cuerpos y, pese a su volumen, "se mueve bastante rápido". Eso sí: mientras en la mayoría de los expedientes los pedidos de pruebas ocupan una carilla, en este necesitó cuatro.

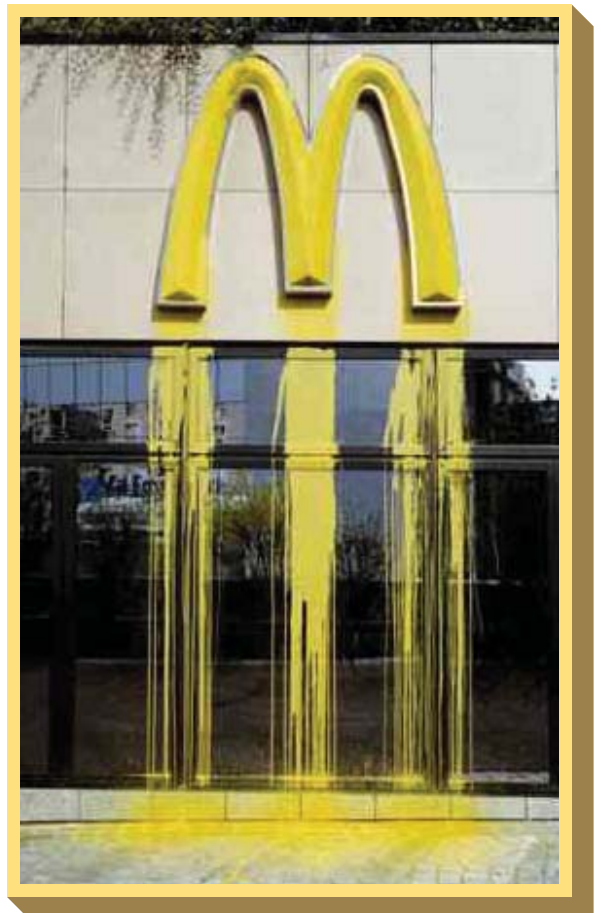
Insuficiencia renal, anemia y alteraciones neurológicas son -sino la muerte- algunas de las terribles derivaciones del ingreso de esa bacteria en el organismo.

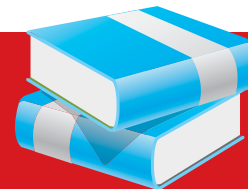
Gabriela está convencida de que su hija contrajo la afección en un eslabón que esa cadena posee en un shopping de Villa del Parque. "Se comprobó que mi hija se intoxicó con la cepa más virulenta, que había carne contaminada, y que las parrillas se podían abrir en cualquier momento", dijo en diálogo con este medio.

Lo de las parrillas no es un tema menor. Repasemos: en octubre de 2005 la subsecretaría de Defensa del Consumidor le aplicó a McDonald's una multa de \$ 250 mil por publicidad engañosa. Los fundamentos se apoyaron en el hecho de que la empresa no estaba "en condiciones de garantizar" que la carne fuera "cocida a la perfección", como lo aseguraba en sus folletos.

Según aquella resolución, la publicidad invitaba a pensar que la cocción no podía interrumpirse hasta que llegaba a un mínimo de 71,1 grados, pero "un botón" -que permitía abrir las parrillas- demostraba lo contrario. "Esa multa -lamentó Gabriela- fue misteriosamente revocada por el entonces ministro de Economía, Roberto Lavagna".

[Continúa]





A siete años del caso...

Avanza la causa contra McDonald's

[Continúa]

Lo de la cocción también es fundamental. Veamos: consultado por Hoy, el médico veterinario y secretario de la Asociación de Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico (Lusuh), Marcelo Da Rocha, dijo que para eliminar totalmente la bacteria, las hamburguesas deben estar cocidas "por encima de los 72 grados, caso contrario perduran los riesgos".

Aunque la Justicia penal haya dicho que no había "pruebas suficientes" para acreditar que la chiquita contrajo la enfermedad por la hamburguesa de McDonald's -la prueba del delito ya no estaba porque simplemente se la había comido-, la causa civil sigue adelante.

Existe la posibilidad de que el juzgado arroje luz sobre el caso y es por eso que Gabriela aguarda esperanzada. "Hace poco declaró el médico que gracias a Dios pudo salvarle la vida", concluyó.

Síndrome Urémico Hemolítico Más de 150 pacientes en la Provincia

Aunque eclipsado por otras enfermedades que tienen más difusión en los medios -como el hantavirus, el dengue o la gripe A-, el síndrome urémico hemolítico (SUH) está permanentemente al acecho. Tanto que, según informó a Hoy el ministerio de Salud bonaerense, a lo largo de 2009 hubo 156 casos en la Provincia.

A principio de año, se conoció la muerte de un chiquito de un año y ocho meses y la internación de una niña de poco menos de dos años, ambos en el hospital José Penna de Bahía Blanca (aunque el primero contrajo la enfermedad en Tres Arroyos).

Tal como ha publicado este medio, el SUH afecta básicamente a niños de menos de 5 años y comienza a manifestarse con una diarrea leve y acuosa, que luego se torna sanguinolenta. El cuadro -que debe motivar la urgente consulta al pediatra- puede estar acompañado por palidez, irritabilidad, vómitos y convulsiones.

La enfermedad es causada por una bacteria -la Escherichia coli-, que puede estar en las manos de quienes no se las lavan como corresponde luego de ir al baño. También puede estar en la leche sin pasteurizar y en las carnes que no son bien cocidas.

La versión de la empresa

Voceros de McDonald's, ante una consulta de Hoy, dijeron que "nunca fueron notificados respecto de los fallos sobre publicidad engañosa" que cayeron sobre la empresa. Y agregaron: "Durante los más de 20 años que la empresa está en la Argentina, siempre trabajó en función de garantizar y asegurar los procesos de cocción de las hamburguesas, que son certificados y validados por las autoridades competentes".

"La calidad de la comida, y por ende el nivel de cocción adecuado, está garantizado y cumple con todos los estándares internacionales", afirmaron. Los voceros prefirieron no opinar sobre la causa que se tramita en el juzgado en lo Civil y Comercial n° 45.

El caso que conmovió a La Plata

En junio de 2003 nuestra ciudad se estremeció por el caso de Alejandro Torreta, un chiquito de apenas siete años que lamentablemente falleció tras haber permanecido internado durante cuatro meses en el Hospital de Niños.

Sus familiares estaban convencidos de que el cuadro podía haber sido causado por la ingesta de una hamburguesa en uno de los locales de McDonald's y realizaron una denuncia penal.

A fines de la última semana su tío, Rubén Alonso, contó que hace tres años la causa fue archivada porque la Justicia no encontró un nexo causal. Es decir, pese a que algunas de las inspecciones encontraron bacterias en la carne cruda, los fiscales no pudieron acreditar que el pequeño había contraído el síndrome urémico hemolítico al comer en esa compañía.

"Cómo íbamos a tener la prueba del delito. Quién va a guardar la hamburguesa (si no es que la comen) cuando los síntomas aparecen tras un período de incubación", dijo Alonso a Hoy. Nadie, en la Justicia, les avisó que la investigación se había caído. Un día fueron a la fiscalía y supieron que el expediente había pasado al archivo. Llama la atención que la causa se haya cerrado de esa forma cuando cualquier ciudadano que se ve involucrado en incidentes menores muchas veces debe transitar muchos más años para lograr que concluya el proceso judicial que lo involucra.

Se mantienen varias dudas respecto de por qué no se indagó más en las pruebas indiciarias del caso. Lamentablemente se ve que, cuando hay poderosos intereses de por medio, muchas veces la Justicia no es ciega.©