

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@cni.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

Agradecimiento

¡Desde estas sencillas páginas solo un enorme agradecimiento a todos los que hacen posible la construcción de LuSUH, y el deseo de que esta semilla siga germinando y dando nuevos brotes!

*"...si no creyera en quien me escucha
si no creyera en lo que duele
si no creyera en lo que quede
si no creyera en lo que lucha..."*

Silvio Rodriguez ©



Agenda

Importante conferencia sobre Síndrome Urémico Hemolítico

La legisladora del bloque de la Concertación, Adriana Gutiérrez, propuso declarar de interés sanitario y educativo la conferencia sobre el Síndrome Urémico Hemolítico a realizarse el 3 de diciembre próximo en el microcine del Curza, en Viedma.

La conferencia tiene como finalidad informar a la población para poder prevenir y orientar sobre la alimentación para los niños que ya han padecido la enfermedad, dado que necesitan una dieta baja en sodio y proteínas de por vida.

"Es así que un grupo de personas de Viedma que han tenido alguno de sus miembros afectados por esta enfermedad, junto a la Asociación para la prevención del Síndrome Urémico Hemolítico (APRESUH) de Bahía Blanca han organizado una conferencia el día 3 de diciembre a las 14:30 en el microcine de la Universidad del Comahue", explicó la legisladora Gutiérrez.

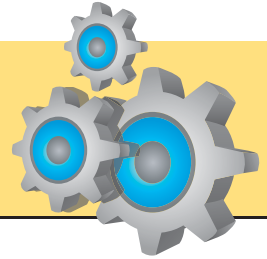
El Síndrome Urémico Hemolítico es un

trastorno que ocurre generalmente cuando una infección en el aparato digestivo produce sustancias tóxicas que destruyen los glóbulos rojos y causan lesión a los riñones.

A menudo ocurre después de una infección gastrointestinal con la bacteria *Escherichia coli* O157:H7. Sin embargo, la afección también se ha asociado con otras infecciones gastrointestinales, como *Shigella* y *Salmonella*, al igual que con infecciones que no son gastrointestinales.

En Viedma en el año 2003 se notificaron 7 casos, lo que motivó que el año siguiente se formara en el hospital de Viedma una Unidad Centinela de SUH. En los años siguientes, si bien los casos de síndrome han descendido, continúan apareciendo aislamientos de *Escherichia Coli* O 157, principal responsable de la patología.

Noticias Net 29/11/2010



Presencia de LuSUH en eventos científicos

LuSUH presente en la Reunión Anual de SAIC-SAF-SAFE

En la Exposición Científica-Comercial que se desarrolla en el marco de la "Reunión anual de las Sociedades Argentinas de Investigación Clínica, de Fisiología y de Farmacología Experimental", que se desarrolla en Mar del Plata, con sede en el Hotel "13 de Julio", hasta el próximo Sábado 20 de Noviembre, se destaca 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.

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.

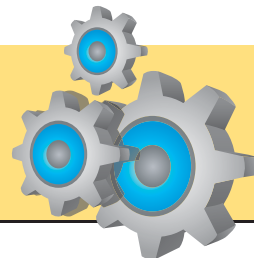
En distintos lugares del país, Tandil, Neuquén y Córdoba ciudades preocupadas por un continuo aumento de casos se han organizado en torno a esta joven ONG formando filiales, que trabajan localmente en las mismas tareas de prevención y contención de las familias afectadas.

También aquí, en Mar del Plata Mariela Fontana, establecida en nuestra ciudad, está intentando agruparse con otros marplatenses para dar forma a esta iniciativa.

Para aquellos profesionales de la salud, familiares de niños que han padecido SUH, o cualquier persona interesada en colaborar, participar y sumarse a esta iniciativa en Mar del Plata pueden contactarse con marielafontana@gmail.com.©

Mirador Virtual. 18/11/2010





Presencia de LuSUH en eventos científicos



LuSUH presente en el XII Congreso Argentino de Microbiología

Nuevamente luSUH dijo presente en un evento científico. En este caso se trató del XII Congreso Argentino de Microbiología, que tuvo lugar en el Palais Rouge, Buenos Aires, entre el 17 y el 20 de octubre. El stand de luSUH ocupó un lugar dentro del Salón de Exposiciones, gentilmente cedido por las autoridades del Congreso. Durante el transcurso del evento la concurrencia, integrada por científicos argentinos y de otros países, principalmente latinoamericanos, tomaron conocimiento de las actividades de luSUH y requirieron información que fue proporcionada por miembros de la Comisión Directiva y padres, entregándose material de difusión. ©



Intensa actividad de APRESUH en Bahía Blanca

El 15 de Octubre tuvo lugar en Bahía Blanca la **I Jornada Regional del SÍNDROME URÉMICO HEMOLÍTICO (SUH)**, organizada por la **Asociación para la Prevención del Síndrome Urémico Hemolítico (APRESUH)**. Dirigida a profesionales de la salud y público en general, de ingreso libre, se desarrolló con mucho éxito, tanto de concurrencia, como de contenidos, a pesar de la intensa lluvia que acompañó la jornada.

Los disertantes fueron: Nancy Pazos; Dra. Marta Rivas; Dr. Ramón Exeni; Lic. Nutricionista Clarisa Vezzani; Dra. Nora Lía Padola; Dra. Analía Echeverría; Dr. Francisco Príncipe y Dra. Laura Alconcher

La Jornada fue multidisciplinaria, como lo demuestran los nombres mencionados. Tuvo mucha repercusión en la prensa y se acercó gente de distintas partes de la Región.

Como corolario de la misma, se ha proyectado comenzar a formar una Comisión que elaborará un trabajo sobre pasteurización en frío, y si esto puede ser un factor importante y realizable para minimizar la cantidad de casos en nuestro país. Lo que se resuelva en esa Comisión, será tratado en Buenos Aires con quienes quieran participar del proyecto, y una vez que esté delineado, elevarlo a las autoridades nacionales para tratar que se le de curso al mismo.

Otras actividades...

Por otra parte, hemos iniciado un programa dirigido a los jardines de infantes (preescolar) y primer grado de escuelas estatales y privadas, denominado "Cosas serias las bacterias", que consiste en la presentación de un mago y ventrílocuo (es veterinario), que a través de sus muñecos ha creado un guión de fácil llegada a los niños y donde interactúan permanentemente. Al finalizar, se les entrega una golosina y un folleto. Esto lo estamos haciendo en todo Bahía Blanca y la Región, con mucho éxito.

También, el 25 de Noviembre, convocados por la Empresa Cargill, realizaremos una Jornada para la comunidad de Bahía y del Puerto de Ing. White; y el 03 de Diciembre fuimos invitados por el Gobierno de la Pcia. de Río Negro, a disertar sobre el SUH, y aprovecharemos la oportunidad para abrir una Filial en la Ciudad de Viedma.©

Miguel Ángel Caracciolo | Presidente - APRESUH





El peligro de la falta de información en los Jardines de Infantes.



A mediados del presente año escolar nos alegramos cuando nos enteramos a través del cuaderno de comunicaciones que en la salita de 4 años del Jardín de Infantes de nuestra hija iban a dar "taller de cocina" semanal, sólo pensamos en la sal -porque sufrió el SUH cuando tenía 1 año y 4 meses y tiene dieta hipo-sódica e hipo-proteica-, pero no nos preocupamos demasiado porque la maestra y la directora conocedoras de la situación nos dijeron que las preparaciones que llevaban este ingrediente se las harían aparte a nuestra niña.

Todo iba muy bien, cocinaron ensaladas de frutas, ñoquis, tortas, hasta que lamentablemente, entre el menú, se les ocurrió preparar milanesas y hamburguesas caseras... pese a existir tantas opciones que no ponen en riesgo la salud de nuestros hijos!

Nuestra hija esos dos días no fue al jardín. Aprovechamos la oportunidad para realizar "trámites" que vinieron muy bien como excusa para justificar su inasistencia. Imagínense que ella sabía el menú y deseaba participar de la actividad...

Luego, hablamos con la directora y nos dijo que habían tomado recaudos para la realización de estas actividades con carne cruda. Nos habló de la utilización de cuchara de metal, de un bol de vidrio donde mezclaron los condimentos con la carne picada que cada niño había llevado y que a cada pequeño le habían entregado en una bandeja de cartón un bollito de carne para que la aplastaran con sus manitos y formaran la hamburguesa... que luego les habían lavado las manos. Con las milanesas fue algo parecido, los pequeños le colocaron el pan rallado...

Cuando oímos estas palabras agradecemos no haber enviado a nuestra hija esos dos días, pero a la vez sentimos la urgente necesidad de brindarles a las maestras más información sobre manipulación de carne cruda y el riesgo del S.U.H., porque en los próximos años en el Jardín continuarán con el "taller de cocina".

Desde ya agradecemos a los miembros de LUSUH porque nos enviarán la caja didáctica y otros materiales pedagógicos que llevaremos al Jardín de Infantes, orientados a prevenir esta grave enfermedad y que sirve como modelo para promover medidas y sugerencias para estos espacios de cuidado y educación infantil. Pero en realidad allí debería estar presente el Estado con un programa de prevención del SUH. de ejecución efectiva. ©

Por Pablo y Natalia, papás de una niña que sufrió SUH.