# INFOMEDU

LA L. Revista

Agosto de 2020 Nº48





Llegó la *nueva normalidad* al Hospital Nacional de Parapléjicos



La prudencia, clave para evitar lesiones medulares por zambullida



El HNP abierto al mundo empresarial para el desarrollo de exoesqueletos robotizados



Parapléjicos, premio de la Fundación Alares en la modalidad de instituciones



















# ENRÉDATE CON NOSOTROS!



You Tube

facebook



twitter\*













3 infomédula Sumario

### 4-EDITORIAL / STAFF

# **6-PERSONALMENTE**

Por: Juanma Aznárez. Kenneth Iversjö.

Milagros López Vernet.

Vicente Orts.
Manuel Ruiz.

## 10-ACTUALIDAD

Llegó la nueva normalidad a nuestro hospital.

La prudencia, clave para evitar lesiones medulares por zambullida.

Parapléjicos, premio de la Fundación Alares en la modalidad de instituciones.

# 17-NUESTRA GENTE

¡Feliz jubilación!

# 18-ACCESIBILIDAD

Aparcamiento para usuarios de silla de ruedas. Concesión y uso del símbolo internacional de accesibilidad.

## 21-OCIO Y TIEMPO LIBRE

Pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos, jurado del Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha.

La accesibilidad, al igual que la seguridad, es cosa de todos. Por: Luna Muñoz.

### **26-CON SENTIMIENTO**

Ser y hacer lo que cada uno quiera. Por: Javier Fierro.

# 28-ESPECIAL. Incontinencia. Recuperando el control

Incontinencia urológica.

Educación terapéutica del paciente con incontinencia.

Unidad de suelo pélvico del HNP.

Incontinencia fecal.

Aspectos psicológicos de la incontinencia en el lesionado medular.

# 44-REPORTAJE

Economía circular en el Hospital Nacional de Parapléjicos.

# **46-CIENCIA E INVESTIGACIÓN**

Esclerosis múltiple: Investigamos herramientas que ayuden a los neurólogos.

Seguimos aportando luz a la investigación de la ELA.

El Comité de Divulgación Científica del HNP hace balance de su pimer año de iniciativas.

# 54-¿ESTUDIAS O TRABAJAS?

Las universidades deben mejorar la inclusión de la accesibilidad universal en los curriculos formativos.

Apendiendo inglés en el HNP.

## 58-NUEVAS TECNOLOGÍAS

El Hospital de Parapléjicos abierto al mundo empresarial para el desarrollo de exoesqueletos robotizados.

Trabajamos en una App que ayude contra el Covid-19.

# **64-SOLIDARIOS**

Parafina Co dona gafas de sol para los pacientes del HNP.

### 65-CULTURA

La Universidad de Castilla-La Mancha y el Hospital de Parapléjicos inauguran la muestra Salud y mujer. El arte del cuidado desde una visión histórica.

# 66-TABLÓN

Encuentra lo que buscas.





Llegó la nueva normalidad al HNP Pág.10



La prudencia, clave para evitar lesiones medulares por zambullida. Pág.12





# INFOMÉDULA la revista

@HNParaplejicos

# Director de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos

Vicenç Martínez Ibáñez

### Director Infomédula

Miguel Ángel Pérez Lucas maperez@sescam.org

### Redactora Iefe

Elena López Heredero elopezh@sescam.jccm.es

### Redacción y colaboradores

Juanma Aznárez Kenneth Iversjö Vicente Orts Mila López Vernet Manuel Ruíz Javier Fierro Luna Muñoz Anula

# Maquetación y Diseño

Elena López Heredero

### Fotografía e Ilustraciones

Juan Carlos Monroy (jmonroy@sescam.jccm.es) Pluky

### Publicidad

Infomédula Tel.: 925 24 77 05 maperez@sescam.org

### Administración

ugihnp@externas.sescam.jccm.es Tel.: 925 39 68 13

## Edición y redacción

Unidad de Comunicación
Hospital Nacional
de Parapléjicos
Finca La Peraleda, s/n
45071 Toledo
Tfno: 925 24 77 05
Fax: 925 24 77 45
elopezh@sescam.jccm.es
D.L.: M-4312 2006
ISSN: 1888-5721

# Nuestra nueva normalidad

n este verano de 2020, que nunca olvidaremos por la repercusión que ha tenido y tiene el Covid-19 en nuestra salud y en nuestra economía, os damos la bienvenida desde la ventana al exterior que nos ofrece Infomédula, ya definitivamente en formato digital.

Hemos padecido los efectos del coronavirus, pero hemos salido adelante y eso nos congratula. A pesar de la pandemia,



nuestros profesionales han seguido tratando con exquisita delicadeza a los pacientes en su rehabilitación, siempre compleja.

Aprovecho para agradecer a los pacientes, y en particular a los cuidadores y familiares, su comprensión cuando nos hemos visto obligados, por las circunstancias, a reducir las visitas e, incluso, la movilidad dentro del hospital, donde la rehabilitación se ha llevado a cabo en las habitaciones para evitar al máximo la contaminación. Gracias a todos por el esfuerzo y la comprensión.

En esta nueva edición de Infomédula se habla de la 'nueva normalidad', porque ha sido y es la realidad de todos los que cada día estamos en el Hospital Nacional de Parapléjicos.

También hemos querido hablar extensamente de incontinencia, una afección que sufren nuestros pacientes y cuyo manejo implica también a sus cuidadores y familiares.

Como cada año por estas fechas, el HNP hace hincapié en su campaña de prevención de lesiones medulares por zambullidas. Este tipo de lesiones son muy fáciles de prevenir pero de una extrema gravedad si se producen, por ello insistimos en la precaución a la hora de bañarse y zambullirse en el agua, y en la necesidad de comprobar la profundidad de ésta antes de sumergirse y protegerse bien la cabeza con brazos y manos al lanzarse.

En el campo de la Investigación, hemos llevado a cabo unas jornadas con exoesqueletos que han tenido una gran aceptación entre nuestros pacientes, quienes han querido probarlos acompañados y supervisados por sus rehabilitadores y fisioterapeutas. Tal ha sido el éxito de estas jornadas, que hemos iniciado conversaciones para aunar nuestra investigación en Biomecánica con la mejora de los exoesqueletos utilizados.

También hemos firmado un convenio de colaboración con ADEMTO para llevar a cabo protocolos comunes para una mejora de la rehabilitación de los pacientes con esclerosis múltiple, y estamos seguros de que será un convenio de futuro. La línea de investigación en esclerosis de nuestro hospital, que está llevando a cabo estudios de alto nivel europeo, participó en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple y coordinó y realizó, de manera on-line, el curso de verano de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, de Santander, sobre los avances y desafíos en este tema.

El Hospital Nacional de Parapléjicos ha sido honrado con el Premio de la Fundación Alares, por su acción en la prevención de riesgos laborales de las personas con discapacidad, y nos sentimos orgullosos por ello, como también nos enorgullece la participación de nuestros pacientes en el Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha, como parte del jurado.

Quiero agradecer a los profesionales del HNP su contribución a la mejora de nuestra organización para centrarnos en el paciente, nuestros pacientes, que son la razón de nuestra vocación.

Sed prudentes con el agua, el sol y, este año especialmente, con el covid-19 que sigue con la misma virulencia con la que se inició.

Os deseo un feliz verano y una agradable lectura.



# Para controlar y predecir la evacuación intestinal

Peristeen®

El estreñimiento y la incontinencia fecal pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida impidiendo realizar actividades diarias. Peristeen le puede ayudar a superar estas circunstancias. Peristeen es una alternativa muy eficaz y muy documentada<sup>1</sup>.

Es un sistema de evacuación intestinal para el manejo del intestino y la incontinencia fecal. Utilizar Peristeen de forma rutinaria, permitirá

Utilizar Peristeen de forma rutinaria, permitirà decidir dónde y cuándo realizar la evacuación intestinal.

1: Christensen P, et al. Gastroenterology 2006; 131:738-747

Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Urology Care

Todos los derechos reservados por Coloplast Productos Médicos, S. A. Condesa de Venadito 5, 4ª planta - 28027 Madrid. España. www.coloplast.es Coloplast es una marca registrada de Coloplast A/S. © 2018/07



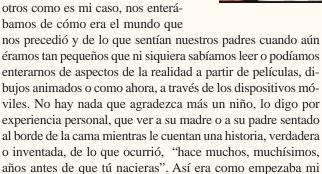
Personalmente infomédula 6

# Churrito

# Por: Juanma Aznárez

To hay nada más bonito que terminar el día contándole un cuento a tus hijos antes de que caigan rendidos por el sueño. Nada mejor que una de esas historias que funcionan estupendamente como relatos de la vida misma y que en muchas ocasiones complementan y enriquecenla educación de nuestros pequeños. Gracias a estas narraciones, muchos de nosotros como es mi caso, nos enterábamos de cómo era el mundo que

madre los cuentos de antes de dormir.



Con aquellas crónicas, rescatadas de su memoria de cuando ella era una pequeña niña, nos transmitía valores que aún hoy, cuando mis hijos me han regalado la maravillosa experiencia de conocer a mis nietos, pretendo imitar con el mismo cariño. Cuando llega la hora de irse a dormir, durante los fines de semana que se quedan en mi casa, me acerco a la habitación para darles las buenas noches y os aseguro que no me puedo marchar sin relatarles algunas de aquellas recreaciones que mi madre nos contaba como broche de oro o como para ponerle punto y final al largo e intenso día. Cada uno de mis hermanos, lo recuerdo como si fuera ayer, tenía su historia favorita como la de "garbancito" o aquella otra de un pequeño pastor que se le cayó rodando un queso de bola que terminó convirtiéndose en la luna ... había de todo y cada cual más emocionante. Conforme nos íbamos haciendo mayores, mi cariñosa y entregada madre nos contaba aventuras que ella había vivido a edades parecidas a la nuestra y así esos episodios de su vida se iban adaptando a los años que íbamos cumpliendo. Una de las historias que más me gustaban y que les cuento a los más pequeños de la casa es la de "Churrito".

"Hace muchos, muchísimos, años antes de que vosotros nacierais".

La familia de mi madre vivía en lo que hoy es el Reino de Marruecos, pero que por aquellos lejanos años era una zona, en el norte de África, que estaba bajo la responsabilidad de España. Mi abuelo tenía una fábrica de ladrillos en un pueblo cerca de Ceuta. Había agua corriente, electricidad y una vida próspera con huertas, granjas, comercios, escuela, parroquia y un pequeño dispensario médico. En la localidad convivían cristianos, judíos, hindúes y musulmanes. La vida era cómoda y segura. Un cuartel de la Legión ocupaba la zona alta, como vigilando a las tribus rifeñas que tanta muerte y desola-



ción habían causado años atrás con sus revueltas contra la presencia española.

Una noche de finales de verano, se escuchó el rumor de una muchedumbre caminando por las calles, hablando en voz baja y en tonos lastimeros. Por la mañana, cuando los más pequeños de la casa se asomaron a las ventanas no podían creer lo que estaban viendo. El pueblo había sido literalmente invadido por un número incalculable de hombres, mujeres, an-

cianos y niños procedentes de los asentamientos cercanos y empujados por el hambre y la sed que estaban sufriendo a causa de una terrible y larga época de sequía. La policía, el párroco, mi abuelo y hasta los militares del cuartel asistieron a aquellas desgraciadas personas que buscaban amparo. Se movilizó todo el mundo y ayudaron con comida, agua y ropa a los refugiados. Igual que llegaron, se fueron. A los pocos días, cuando los acogidos recuperaron la calma y se organizó de manera más eficaz la ayuda, todos volvieron a sus aldeas menos uno. No tendría ni siete años y estaba solo. Pequeño, renegrido, descalzo, sucio y andrajoso. Casi no sabía hablar español, pero sus vivos ojos lo decían todo. Estaba frente a la churrería cuando la señora que trabajaba en el puesto se fijó en su mirada simpática y le preguntó si quería un churrito. Desde aquel día, el niño negrito, solo y olvidado en este pueblo, pasó a llamarse "Churrito". Las mujeres lo llevaban a sus casas y lo bañaban, le regalaban ropa y terminaba jugando con otros niños de su edad, los hijos de la gente del pueblo. Dormía en un calabozo de la comisaría de policía y empezó a ir a la escuela. "Churrito" era muy dispuesto y amable. Todos le querían. Ni él sabía de dónde venía o si tenía familia. Siempre estaba listo para ayudar y por eso nunca le falto un plato de comida ni unos zapatos nuevos. Supo ganarse el respeto de los que le conocían. Pasaron los años y "Churrito" se casó con la hija de Mustafá, el de la tienda de ultramarinos; fueron felices y comieron perdices.

Cada noche me invento un capítulo nuevo sobre las aventuras de "Churrito" y mis nietos se entusiasman con las cosas que le pasan. Ayer, cuando apagué la luz de la habitación descubrí a mi hijo, en absoluto silencio, apoyado en el marco de la puerta.

 Papá, me susurró, esta noche he vuelto a sentir esa emoción que me producía escuchar las historias de "Churrito". Te quiero.

No me di cuenta que se marchaba ni que se me llenaban los ojos de lagrimas emocionadas. Me hago viejo y esto ya no hay quién lo pare. El tiempo pasa. Mis hijos se hicieron mayores y ahora les cuento los mismos cuentos a mis nietos. No hay tiempo que perder, de verdad. Hay regalos que no se pueden pagar con dinero. Invertir estos diez minutos al final del día con los pequeños es el tesoro invisible que guarda la vida para quien quiera entenderlo y disfrutarlos.

Colorín, colorado, este cuento se ha acabado.

7 infomédula Personalmente

# Sigue luchando

# Por: Kenneth Iversjö



oy vengo a hablarte de realidades psicológicas, es decir de realidades interiores (basadas en lo que pensamos y sentimos, lo que creemos y valoramos). Estas están en nuestra mente y crean nuestra realidad externa, condicionando de forma implacable nuestra vida. Si has leído mis artículos en esta revista sabrás que soy psicólogo y me dedico a ayudar a la gente a recobrar la es-

peranza ante situaciones adversas, a generar opciones y herramientas para manejar los obstáculos e ir creando la vida que desean. Cuando alguien viene y se sienta conmigo en mi consulta, me muestra una realidad confusa y triste, desalentada y poco esperanzadora (evidentemente, por eso recurren a mí). Mi trabajo es ayudar a esa persona a cambiar esa realidad que está en su mente, y a construir otra más deseable.

"¿En qué te puedo ayudar?", "No lo sé bien, me siento un inútil que no vale nada, mi vida no tiene sentido". Cuando alguien viene con un argumento de este tipo, yo voy más allá de sus palabras y de sus ojos para tratar de percibirle. Y lo que encuentro es un ser humano encadenado a sus creencias que forjan su realidad psicológica. No percibo "un inútil que no vale nada" sino alguien con un potencial inmenso que cree "que no vale un pimiento". Es como ver el sol que te está hablando diciendo que es una pequeña llama de una vela que no puede calentar ni un vaso de agua, sería algo absurdo ¿verdad? Nuestra realidad psicológica se crea a base de aceptar ideas, ya vengan de fuera o generadas por ti mismo. Cuando crees en una idea lo llamamos en psicología una creencia, y una vez qué estás creyendo en algo esto agrega el color de esa visión a tu percepción de la realidad.

Esta persona que se siente "un inútil que no vale nada" cree eso a pies juntillas y esto le hace que vea, oiga y sienta el mundo de esa manera. Y ¿cómo llegamos a creer algo así? Sucede de diferentes maneras. Sigamos con el ejemplo de esta persona hipotética para resumirlo. Imagina que esta persona tiene un padre que desde pequeño le ha ido remarcando sus errores a base de comentarios del tipo: "qué inútil eres", "así no llegarás a ningún lado", etcétera. Además, en el colegio, cuando fallaba algún ejercicio o examen se sentía inferior a aquellos que les era más fácil y tenían más aptitudes. También en la adolescencia tuvo varios rechazos afectivos en sus primeros intentos de coqueteo. Como podrás percibir, con experiencias así, es fácil que una persona se vaya sintiendo y creyendo más inútil y a cada error o fracaso su mente le recuerda: "ves qué inútil eres, esto te pasa por ser así, no vales para nada". Y paso a paso va aceptando esas ideas y sintiéndose cada vez peor.

Resumiendo, aquello que le decía el padre, sumado a sus sensaciones de inferioridad en la escuela y a sus fracasos en sus primeros coqueteos, tiene como resultado esa creencia: "soy un inútil que no vale para nada". Esto es un ejemplo simple y podríamos cambiar la creencia de "soy un inútil" por cualquier otra y aún así cada creencia seguiría formándose de esta manera, en base a la consideración de ciertas ideas que dan como conclusión la creencia dicha.

La llave para empezar a vivir cualquier realidad psicoló-

gica es la aceptación. Cuando te pones de acuerdo con alguna idea empiezas a vivirla como si fuera verdad, y ya no vuelves a dudar o a replanteártela. Esto normalmente sucede de forma inconsciente. No es un proceso voluntario, reflexivo o bajo el control del individuo. Al contrario, sucede de forma mecánica y pasa desapercibido para las personas. Esto daría mucho que hablar pero hoy no es el momento. Tú realidad exterior se forja a raíz de tu realidad interior. Y tu realidad interior surge de aquellas ideas que has ido aceptando a lo largo de tu vida, te hayas dado cuenta o no, te agraden o no, te sean útiles o no.

Cuando tuve el accidente, que me llevo a la tetraplejia hace 19 años, como podrás imaginar la vida me cambio en un segundo. Si estás en esa situación ahora me comprenderás perfectamente. Todo tu mundo se va al suelo, todo aquello que creías entender de cómo funcionaban las cosas, se va a tomar viento. Los miedos aparecen, las dudas inundan tu pensamiento, la desesperanza ahoga tu corazón. Tengo suerte de que mis padres sean unos luchadores incansables y ante la adversidad se orientan hacia las soluciones, dando poco espacio para rendirse. Entraron en la UCI a verme después de que el médico les comentara que su hijo se había quedado tetrapléjico y lo primero que dijo mi padre después de besarme fue: "Sabes que de esta salimos, ¿verdad?". Yo comencé a llorar por la dureza de la situación, con el corazón destrozado en mil pedazos y aún así las palabras de mi padre sembraron en mi una semilla que me guiaba hacia la esperanza, dicha semilla era la idea que necesitaba en ese momento y, por supuesto, la acepte de buen grado, aunque me muriera por dentro, aunque no pudiera casi hablar, sabía que ese era la realidad que queríamos construir y así lo hicimos paso a paso, cayéndonos y levantándonos, siendo humildes y aprendiendo de nuestros errores, sin olvidar que no aceptaríamos una derrota por respuesta, que no nos pondríamos de acuerdo con la "discapacidad limitante" que nuestras mentes y la sociedad nos ofrecía. Crearíamos la realidad exterior que mejor pudiéramos y teníamos muy claro que todo eso sería resultado de crear una realidad interior fuerte, basadas en ideas esperanzadoramente positivas.

Mi historia no es una historia de recuperación física (al menos aún), sino que es una historia que ejemplifica lo que vengo hoy a contar. Sea quien sea el que está leyendo esto, independientemente de si tienes una situación de discapacidad o no, si eres un familiar de alguien en estas circunstancias o no, de si eres enfermera, auxiliar, médico, celador o lo que sea, te incito a que sigas las siguientes pautas: No aceptes todas las ideas limitantes que te encuentres, aunque se supongan que son realistas y deben ser aceptadas. La mayoría no son ciertas, solo existen en las cabezas humanas.

Se habla por ahí de historias de superación, y son contadas de esta manera por personas que pensaban que eso no era posible. Solo aquel que acepta que sus ideas son posibles tratará de llevarlas a cabo, si piensas que no puedes, ni siquiera lo intentaras. No vengo a darte falsas esperanzas, no vengo hoy a crear utopías, no pretendo que inicies luchas fantasiosas. Pretendo que busques lo mejor de ti, que dejes que tu potencial interior sea libre de expresarse, de soñar, luchar y explorar aquellos caminos que aún nadie exploró. Que demuestres que aquello que todo el mundo creía que no se podía, sí se puede. Sé un investigador-explorador del mundo y crea una vida plena, feliz y satisfactoria, sean cuales sean los límites que te encuentres. Porque sabes que de esta salimos, ¿verdad?

Personalmente infomédula 8

# La nueva 'anormalidad'

# Por: Milagros López Vernet

Tací anormal. En estos momentos habrá más de una persona echándose las manos a la cabeza por haber dicho esto de mi misma. El motivo: la sociedad da por hecho que lo anormal es malo.

Lo anormal no tiene porqué ser, ni es, bueno o malo; simplemente, es diferente de lo que suele ser habitual. Así que vuelvo a decir que nací anormal: quería nacer de culo, cuando lo normal es asomar a este mundo primero la cabeza (a lo mejor es que ya sabía lo que me esperaba y no quería ni verlo) y venía acompañada de una discapacidad, cuando lo normal tampoco es nacer con ella.

El verdadero problema de lo anormal es que no estamos preparados para ello

y es en ese momento cuando se convierte en algo malo. Nos asusta porque no sabemos cómo actuar y nos es un inconveniente porque tenemos que adaptarnos, causando molestias y gasto extra para hacer una sociedad en la que todos tengan las mismas posibilidades.

En cuanto algo se ve afectado de manera general, los cambios para adaptarse siempre se hacen primero para lo que cumple la norma. Las adaptaciones particulares siempre quedan para después, si es que llegan en algún momento.

Sólo tenemos que mirar para atrás, en estos meses en los que derechos que se habían conseguido para todos los que nos salimos de esta normalidad quedaron olvidados o reducidos. Actualmente es nuestra nueva anormalidad.

Se considera normal ser independiente, tener una familia que te apoye. En estos meses, aquellos que no cumplían estos requisitos se han visto solos en sus casas, algunos habrán tenido apoyo de algún vecino o de voluntarios, otros han fallecido en soledad.

Hay personas que dependen de una asistencia y terapias por las que han luchado para obtenerlas. Derechos que por motivos sanitarios desaparecieron y que ha desbordado a familias que no han podido ofrecer la asistencia a esos familiares que necesitaban de ella, y eso si tenían la suerte de tener a una familia a su lado.



Estamos hablando de ayuda para asearte, comer, terapias de rehabilitación para que tu salud no se deteriore más rápidamente, apoyo en los estudios y en la conducta, etc. No estamos hablando de poder ir a una cafetería o irte de vacaciones, actividades que estaban a la orden del día en las noticias: "ya puedes ir a una terraza, ya puedes irte a otra provincia a la playa". A la normalidad le interesaba esto último, a los demás nos interesaba lo primero, y fue aquello, lo primero, lo último en recobrarse en cierta me-

Luego ya con todo el mundo en la playa, todos -o más bien casi todos- contentos por poder volver a tomar el sol y darse un chapuzón, nos encontramos con que nosotros se-

guíamos como siempre sin poder ir a la playa. Esto ya ocurría en la anterior anormalidad, puesto que en muchas playas se retiran las pasarelas fuera de la temporada en la que están los socorristas, dando lugar a que mientras las playas están ya llenas, las personas con una movilidad reducida tienen reducido su derecho de uso de las playas a dos o tres meses al año.

En alguna playas, las sillas anfibias han desaparecido o las dejan en préstamo para que familiares o amigos te ayuden a bañarte, ya que los socorristas han dejado de prestar el servicio. Si no tienes quien te ayude, no te bañas.

Si no puedes ponerte la mascarilla también corres el riesgo de salir en alguna noticia por haber reclamado tu derecho a entrar en algún establecimiento en el que te han negado la entrada. No basta tener justificada tu exención, sino que además tienes que defenderte.

No se ha asumido que hay personas con otras necesidades, con otras circunstancias que necesitan ser atendidas y comprendidas por los demás. Nunca se logrará si nos cerramos a una norma, si no somos capaces de abrir los ojos nada más que para ver siempre lo mismo y para lo diferente, los cerramos.

Queremos tener nuestra nueva 'anormalidad' con los mismos derechos que los demás.

9 infomédula Personalmente

# Sondajes y otras anécdotas

Por: Vicente Orts

espués de unos años como lesionado medular, el intento por manejar los esfínteres quizás sea de las cosas que más preocupan y más problemas nos traen y con toda la razón, pues nos llevan a situaciones bastante desagradables.

Decir que esto es algo personal y que solo puedo hablar de lo que a mí me ha ocurrido y de cómo he ido solucionando o acomodándome a esta problemática.

Cada lesión es diferente y este texto no tiene mayor pretensión que la de contar una experiencia personal.

Algo que he notado a día de hoy es que parece que va cambiando la estrategia en cuanto a vaciar la vejiga. Cuando yo tuve mi lesión medular durante los siguientes años,

tanto yo como el 90% de las personas con las que coincidía, usábamos colector. Eso de sondarse yo lo veía muy poco.

No hace falta que explique lo que es un colector. En aquel entonces utilizaba unos colectores que llevaban una especie de tira adhesiva que tenias que ponerte primero y después ponías el colector.

Después descubrí los colectores auto-adhesivos, aquello era mucho mejor pues eran más elásticos y no hacían tanto daño, pero tenían el inconveniente de que la cola que llevaban no era muy fuerte y al final terminaban despegándose.

La solución a esto la encontré usando unas toallitas para proteger la piel que está en contacto con heces u orina y hace una especie de película protectora.

La técnica era la siguiente, coges esta pequeña toallita y te embadurnas la base del pene con ella, rápidamente y antes de que seque, despliegas, pones el colector y listo.



Si intentas despegarlo al cabo de un rato te aseguro que no podrás hacerlo. Si he tenido que hacerlo por algún motivo, he tenido que meterme en la ducha y sacarlo con agua y jabón. Al cabo de unas horas ya se puede despegar con bastante facilidad, aunque no la suficiente como para que el colector se despegue como con la cola original.

Esto no quiere decir que no se te va a escapar más, pues hay situaciones en las que se suelta. Ahora llevo un par de años con sondajes por otras dificultades, así que me he olvidado de los colectores y estoy haciendo el rodaje a las sondas.

Una recomendación ante las perdidas es que, cuanto antes, os aseéis. Cambiaos de ropa, duchaos, pero no abandonéis la higiene.

Como anécdota, recuerdo un día que fui al cine con mis amigos, a unos cuarenta minutos de casa. Estábamos aún esperando cuando vi que uno de mis zapatos tenía un tono extraño. El tapón de la bolsa de pierna estaba roto e iba perdiendo. Yo metía el tapón en el calcetín y me había puesto el zapato y el calcetín, todo perdido.

Fuimos a un gran supermercado que quedaba cerca y compré unos zapatos y unos calcetines nuevos. Como la bolsa iba a seguir perdiendo y no llevaba más, compré un rollo de cinta aislante y envolví bien el tapón. ¡Solucionado!

Son cosas que os van a suceder y, para darles una solución, hay que ser prácticos. Ahora es divertido recordarlo, pero ese día os aseguro que no fue fácil.

Un buen ejemplo de practicidad lo tenéis en la película 'Apollo XIII'.

¡Hasta la próxima!

# Sello

Por: Manuel Ruiz



A llí como mejor cualidad está la paciencia, y la mejor ciencia es tu resiliencia

Allí lo muy mínimo es tan máximo, no valen cuentos; importa el ánimo

Allí todo está sobrevalorado lo mismo son tus pies, que lo mismo son tus manos

Allí todo por igual (personas frente la adversidad)

Allí todo el mundo está marcado el cobarde sale fuerte, y el fuerte entra acobardado

Allí queda un tiempo, un recuerdo, un momento, un instante de una experiencia tan humanizante.

Actualidad infomédula 10

# Llegó la nueva normal

Tras varios meses de "mírame y no me toques", la desescalada en el Hospital Nacional de Parapléjicos ha desembocado en la llamada *nueva normalidad*, que ha permitido a profesionales, pacientes, familiares y visitas recuperar de manera escalonada la actividad asistencial después de la dura realidad vivida estos meses con motivo de la pandemia de COVID-19.

El uso de mascarilla, que hace apenas unos meses se vería como una excepcionalidad propia de alguien con una alergia severa o un determinado problema respiratorio, se ha integrado en el subconsciente colectivo como un gesto cotidiano perfectamente asumido, al igual que el uso de líquidos hidroalcohólicos situados estratégicamente por el Hospital, o esas nuevas formas de saludarse con la mirada y la distancia de seguridad.

El Servicio de Medicina Preventiva del centro ha indicado a profesionales y pacientes la necesidad de no bajar la guardia con las medidas de protección y se ha establecido un protocolo de limpieza y desinfección para garantizar la seguridad

En la actualidad se ha recuperado la actividad en el gimnasio de Fisioterapia, donde se reordenaron los espacios para la realización de las distintas modalidades de terapia, se definieron grupos de pacientes y horarios para evitar la acumulación de personas y guardar las distancias de seguridad apropiadas.

La actividad de Terapia Ocupacional siguió el mismo criterio que Fisioterapia, si bien, se

# MEDIDAS PREVENTIVAS - HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS



Mantén una correcta higiene de manos

Mantén una distancia de uno

a dos metros entre personas



Haz un uso adecuado de la mascarilla



Si tienes síntomas coméntalo con tu médico antes de acudir al hospital



Cúbrete la boca y la nariz con la flexura del codo al toser o estornudar



Desinfecta tu móvil









11 infomédula Actualidad

# idad a nuestro hospital

mantienen algunas actividades en la propia habitación de los pacientes de forma individualizada.

Asimismo se recuperaron los procesos intervencionistas propios del recorrido asistencial del paciente, como infiltraciones, toxina botulínica, intervencionismo ecoguíado, terapias contra el dolor, etc. En general, el centro ha retomado con normalidad todos aquellos tratamientos periódicos que se vieron demorados por la pandemia o que había que iniciar de forma preferente.

En general, para todos los procedimientos ambulatorios, incluyendo la resonancia, se cita a los pacientes previa realización de una encuesta telefónica en la que a la vez que se obtiene informa-

ción sobre las condiciones del paciente se le facilitan recomendaciones higiénicas para la asistencia a la consulta, incluyendo para su acompañante, si lo necesita.

La ubicación física de la resonancia magnética permitió que se retomasen las citaciones programadas, adaptando los circuitos de manera que no sea imprescindible la circulación por el interior del centro. Para todos

los procedimientos se tuvo en cuenta la reorganización de salas de espera e intervalos entre citaciones con el fin de evitar coincidencias de personas en espacio y tiempo.

Del mismo modo ha quedado restablecida la actividad en hospitalización con el reingreso de algunos pacientes que fueron dados de alta para preadaptación domiciliaria pero que aún no han completado su terapia en régimen de hospitalización.

Asimismo llegó la normalidad las instalaciones científicas y técnicas en el Centro de Investigación, que cuenta con accesos independientes y se han adoptado las recomendaciones higiénicas aconsejadas.









Actualidad informédulo 12

# La prudencia es la clave para evitar

# Parapléjicos lanza la campaña #MiraCómoSaltas

'¡Mira cómo saltas!' es el eslogan que se divulgará durante el verano 2020 desde el Hospital Nacional de Parapléjicos para recordar a los bañistas la importancia de la prudencia para prevenir una lesión medular, como consecuencia de una mala zambullida.

Según datos aportados por el director médico de Parapléjicos, Juan Carlos Adau, "un total de dos personas, dos varones de 20 y de 41 años ingresaron en el Hospital Nacional de Parapléjicos el pasado 2019, todos ellos con lesiones cervicales que provocaron una tetraplejia y que pudieron haberse evitado sencillamente con prudencia. También hemos tenido un accidente de buceo por descompresión que, no siendo una zambullida, también se relaciona con el deporte acuático ".

# El foco en la prudencia

Los profesionales hacen hincapié en una actitud de prudencia si un bañista pretende zambullirse en el agua. El tipo de lesión medular común como consecuencia de una mala zambullida se produce a nivel cervical, lo que genera una tetraplejia.

"Si la lesión es completa supone, desde el punto en que se produce la lesión, la interrupción de mensajes de ida y vuelta del cerebro al resto del cuerpo a través de la médula espinal, lo que se traduce en falta de movilidad y de sensibilidad", explica Juan Carlos Adau.



# la lesión medular por zambullida

Estos días de verano el Hospital utilizará sus redes sociales, Facebook, Twitter (@HNParaplejicos) e Instagram, para la difusión de los mensajes de prevención utilizando los hashtag #Zambullidas2020 y #MiraCómoSaltas, acompañado de diversas infografías con indicaciones y consejos antes de tirarse al agua.

A esta iniciativa se suma que tanto los ayuntamientos como las comunidades de vecinos con piscinas que lo deseen podrán disponer del cartel de este año con mensajes preventivos para imprimirlo en alta calidad y ubicarlo en piscinas públicas y privadas, en playas y en zonas de baño de toda España. El cartel se puede encontrar en la web del Hospital Nacional de Parapléjicos http://hnparaplejicos.sescam.castillalamancha.es y en www.infomedula.org.

Sentido común

Profesionales del Hospital de Parapléjicos recuerdan un verano más la importancia de conocer la profundidad de una piscina, un río o el mar, sobre todo en relación con la altura desde la que uno se lanza.

En todo caso el bañista ha de zambullirse con los brazos situados en prolongación del cuerpo, protegiendo así el cuello y la cabeza.

Si el agua está turbia y no hay visibilidad conviene inspeccionar previamente la zona para comprobar su profundidad y que no haya elementos sumergidos como rocas, árboles u otros objetos contra los que se puede impactar.

En lugares como ríos, lagos, playas o embalses los niveles del agua pueden variar de un día para otro por las mareas, aperturas o cierres de compuertas, por lo que es conveniente comprobar siempre la profundidad.

Otra recomendación, no saltar de cabeza desde demasiada altura, pues una mala técnica de entrada puede causarnos lesiones tan solo golpeándonos con el agua.

En el mar, si el bañista se lanza de cabeza contra las olas debe comprobar que la profundidad después de la ola es suficiente. En cualquier caso, sólo es aconsejable zambullirse cuando la seguridad sea completa.

Por otra parte, en caso de que se produzca un accidente, y ante la necesidad de la recogida y manipulación de la víctima, es muy importante inmovilizar el cuello, evitar movimientos de la columna y avisar a un profesional para que realice el traslado. No se debe transportar al lesionado en un vehículo utilitario.

# ¡Mira cómo saltas!!



www.infomedula.org

Actualidad infomédula 14

# ADEMTO y la Fundación del HNP acuerdan una estrecha colaboración

La Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo y otras enfermedades neurodegenerativas han sellado la firma del amplio convenio de colaboración entre ambas entidades. El acto celebrado en la sede de ADEMTO, al que han asistido el Gerente del HNP, Vicenç Martínez; el Jefe de Medicina Preventiva del HNP, Antonio J. Ruiz y la presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo y otras enfermedades neurodegenerativas, Begoña Aguilar, junto con otros representantes de de la asociación.

El gerente del HNP Vicenç Martínez se ha mostrado satisfecho de que "ambas instituciones abran un amplio marco de colaboración para desarrollar proyectos conjuntos de investigación, divulgación, protección de la salud y educación sanitaria en beneficio de los pacientes con esclerosis múltiple".

A lo largo de los últimos años, ambas entidades

han trabajado de forma conjunta en múltiples actividades y proyectos. Además, recientemente, el HNP ha colaborado en la supervisión del plan de ADEMTO de prevención indispensable para la reapertura parcial del centro el pasado 1 de junio con las máximas garantías sanitarias y de higiene.

La presidenta de ADEMTO, Begoña Aguilar, ha expresado su satisfacción, "pues con la firma del convenio de colaboración formalizamos la buena relación de tantos años entre HNP y ADEMTO. La suma de nuestras fuerzas beneficiará a los enfermos de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas de Toledo, con el tratamiento integral y multidisciplinar de HNP que requieren.

Además se institucionalizará la permanente colaboración de ADEMTO con la investigación en EM que el laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del HNP que con tanta brillantez desarrolla".



15 infomédula Actualidad

# La Fundación del HNP aprueba la gestión de ayudas a proyectos de investigación en Ciencias de la Salud

El patronato de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos, reunido bajo la presidencia del Consejero de Sanidad, Jesús Fernández Sanz, ha dado el visto bueno a la gestión de las ayudas a proyectos de investigación en Ciencias de la Salud que permitan la incorporación de personal investigador en este ámbito.

Según Jesús Fernández "el Gobierno de Castilla-La Mancha tiene entre sus prioridades la de consolidar los recursos e infraestructuras de investigación y dar mayor estabilidad a los centros y grupos de investigación existentes en la región, que vienen desarrollando líneas y proyectos de investigación, mediante la convocatoria de Ayudas Regionales en sus distintas modalidades".

La finalidad de esta Convocatoria 2020 es dar continuidad a la carrera profesional de los investigadores que hayan obtenido el grado de doctor y adquirido experiencia en el campo de la investigación o participado en grupos de investigación. Estos investigadores expertos colaborarán en las líneas y proyectos de investigación de los grupos de investigación, contribuyendo en sus actividades con sus conocimientos, experiencia y dominio de la metodología y técnicas instrumentales.

Podrán ser beneficiarios de estas ayudas las Entidades y Centros Sanitarios pertenecientes al Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, a la Consejería de Sanidad y las Fundaciones del Sector Público de Castilla-La Mancha con personalidad jurídica propia, así como las dependencias de los Organismos Públicos de Investigación ubicadas en Castilla-La Mancha cuyos investigadores principales estén adscritos a un centro sanitario del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

La investigación de vanguardia en el



campo de las Ciencias de la Salud es una actividad necesaria para generar nuevo conocimiento que mejore la salud, la prevención de las enfermedades y la atención a los problemas de sanitarios de los ciudadanos en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

La Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos es una institución sin ánimo de lucro, que dirige el Dr. Vicenç Martínez Ibáñez, cuyo objetivo es la captación y gestión de recursos para desarrollar proyectos de investigación y de integración.

Actualidad infomédula 16

# El Hospital Parapléjicos y la CEOE, premios de la Fundación Alares en la modalidad de instituciones

El Hospital Nacional de Parapléjicos comparte con la CEOE, ex aequo, el premio de la Fundación Alares 2020 en la modalidad de Instituciones y en el apartado de Inclusión Laboral y Prevención de riesgos laborales de las Personas con Discapacidad.

La razón del premio, según el presentador de una gala virtual, el mago Antony Blake "Por

ser un referente internacional en la investigación científica y en la integración social mejorando la calidad de vida de las personas con lesión medular".

En sus palabras de agradecimiento el director del hospital, Vicenç Martínez, ha expresado que "este galardón es un honor que nos estimula para mejorar en nuestra labor". El Hospital Nacional de Parapléjicos suma a su actividad a asistencial e investigadora de la lesión medular, el hecho de ser un centro emisor de mensajes preventivos de la lesión medular en los distintos ámbitos de la vida: tráfico, accidentes deportivos, prevención de lesión medular por zambullida y riesgos laborales.

Los Premios Nacionales Alares suman su decimocuarta edición en materia de Conciliación de la vida familiar, laboral y personal, al fomento de la Corresponsabilidad y la Responsabilidad Social, y su novena edición en inclusión laboral y prevención de riesgos laborales de las Personas con Discapacidad. El evento de entrega de los premios, conducido por el mago Anthony Blake, se desarrolló por primera vez



por streaming debido a las especiales circunstancias de la pandemia de Covid.

La Fundación Alares es una organización sin ánimo de lucro dentro del Grupo Alares. Su trabajo diario consiste en el desarrollo de proyectos de mejora social en nuestro país entre los que destaca la prevención y la atención de calidad a las personas dependientes y sus cuidadores, la conciliación de la vida personal, familiar y laboral entre las personas y las empresas, la promoción e inclusión en el mercado laboral de las personas con discapacidad, la gestión de la diversidad en las organizaciones y del autoempleo mediante las microempresas, microfranquicias y los microcréditos.



Accede a la web fundacionalares.es

17 infomédula Actualidad

Nuestra gente

# ¡Feliz jubilación!

Tras muchos años de servicio al pie del cañón en el sistema sanitario público, más concretamente en el Hospital Nacional de Parapléjicos, la vida laboral de algunas compañeras y compañeros ha llegado a su fin. Sirva esta página de Infomédula para desearles lo mejor del mundo a quienes se han jubilado en los últimos meses.

En los últimos meses (de septiembre de 2019 a agosto de 2020) se han jubilado los siguientes compañeros: María del Carmen Braojos, María Eugenia del Castillo Alonso, Dolores Escobar Díaz, Mercedes García Sánchez, Aurora Garrido Fernández, María Ángeles Guzmán Cerdeño, Raquel Hernández Díaz, María Rosa Machuca Sánchez, María Carmen Muñoz Molina,

María Carmen Pérez Arredondo, Rosa María Ramos Duque, Rosa María Rocamora Rocamora, María Luisa Solano, Inmaculada Villanueva, José María de la Cruz Martínez, Inocente Higuera Cambronero, Donato Ruíz Cid, Belinda González Gómez, María Trinidad López Gómez, María Rosario Miguel Aguado, Araceli Aponte Pertejo, Margarita Velasco Marcos y María Luisa Martín García.

De todos ellos hay quienes han deseado compartir su júbilo y celebrar esta nueva etapa de sus vidas y nos han enviado sus fotos, como la psiquiatra Visitación Quintas, Mavi, y las enfermeras Laura Plaza y Carmen Rosell. Con mucho gusto las sacamos con nuestros mejores deseos.



Accesibilidad infomédula 18

# Aparcamiento para usu Concesión y uso del símbolo

La utilización del Símbolo Internacional de Accesibilidad (SIA) es el indicador de la inexistencia de barreras físicas en espacios públicos adaptados a la vigente ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Por: Escribano Sánchez. cofundador y ex secretario general de ASPAYM

e consideran espacios accesibles, aquellos cuyas condiciones impuestas y determinadas por la citada ley hagan factible su utilización de un modo autónomo a cualquier persona, con independencia de que tenga limitadas determinadas capacidades que afecten a su accesibilidad a dichos espacios.

En el grupo de "espacios accesibles" están las plazas de aparcamiento reservadas a aquellos vehículos que, mediante la tarjeta emitida por el organismo competente, justifique su derecho de uso.

Hace ya muchos años que empezó a utilizarse en España el Símbolo

Internacional de Accesibilidad, que fue creado a través de un concurso de diseño organizado por Rehabilitación Internacional (RI) en 1968. El símbolo original fue modificado posteriormente, agregando un círculo en la parte superior de la figura sentada, imagen que se mantiene hasta hoy.

Al principio en España este símbolo se pudo ver casi exclusivamente en el cristal trasero de los vehículos que transportaban, lo antes conocido como grandes minusválidos, que eran aquellas personas que precisaban permanentemente de una silla de ruedas para desplazarse y de aquellos poquísimos que, aun necesitando también la silla de ruedas permanentemente, habían logrado mediante un vehículo adaptado sacarse el carnet de conducir.

Estos conductores con hándicap, normalmente



lesionados medulares, fueron los primeros en pedir la creación de plazas de estacionamiento reservadas con medidas adecuadas para poder tener las mismas oportunidades que los demás conductores y que fuesen inequívocamente señalizadas. De ahí que el Símbolo Internacional de Accesibilidad fuese el más eficaz y expeditivo hasta tal grado que, si el conductor era usuario de silla de ruedas, tenía la obligación de llevarlo pegado en el cristal trasero. La silla de ruedas dibujada en el suelo de las plazas de aparcamiento, indicaba muy claramente a qué personas estaban reservadas.

La necesidad de unas medidas adecuadas para estas plazas no es otra que "la anchura", pues los aparcamientos en paralelo son trampas seguras si no tienen una anchura apropiada, ya que normalmente entre dos 19 informédula Accesibilidad

# arios de sillas de ruedas internacional de accesibilidad

coches difícilmente se podrá abrir totalmente la puerta de uno de ellos para poder colocar allí una silla de ruedas.

Lo peor viene cuando se ha podido aparcar sin problemas y más tarde regresan para marchar. Probablemente, si el coche que había cuando llegamos ya marchó, la otra persona que aparque a nuestro lado no se percatará del problema y dejará su vehículo a una distancia normal, pero insuficiente para el vehículo adaptado, por lo que obligadamente necesitará buscar ayuda para que le saquen el coche y poder subirse, precisamente lo inverso de la igualdad de oportunidades.

Cuando fueron creadas las primitivas plazas todo quedó resuelto, pues la mayoría de los conductores respetaban estas reservas que, aunque eran pocas, normalmente eran suficientes.

Dicho todo esto, hay que aceptar que todas aquellas personas con problemas de movilidad, usuarios de sillas de ruedas o no, tengan derecho a que se les facilite en lo posible la ausencia de barreras físicas y permitirles desarrollar su vida sin ningún tipo de discriminación.

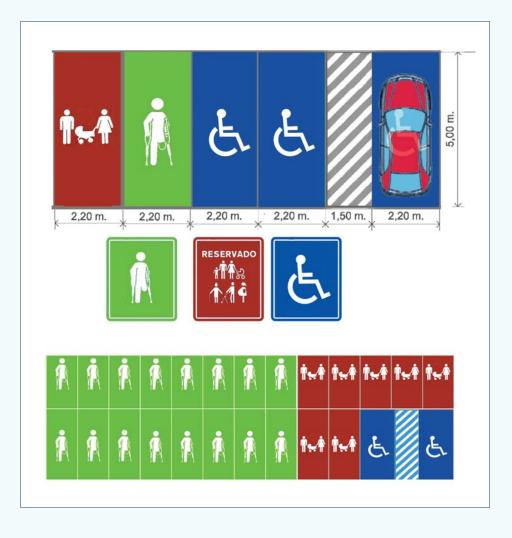
Es imprescindible tener muy en cuenta las necesidades propias de cada colectivo, evitando tomar medidas generalizadas e idénticas para personas con problemas similares pero de distinto grado de dificultad, tal como ocurre con las plazas de aparcamiento.

Años atrás, como antes comenté, eran pocas las plazas de aparcamiento reservadas, pues estaban pensadas únicamente para los usuarios de sillas de ruedas y eran suficientes para dicho colectivo.

Con toda razón, las personas con problemas de movilidad quisieron que se les facilitase también a ellos aparcamientos reservados, y así se hizo. Las plazas reservadas hasta ese momento, se multiplicaron enormemente. La solución dada, en principio, parecía ideal pues ahora con más plazas de aparcamiento, y todas enormes, los unos y los otros tendrían más facilidad para aparcar, pero no se acertó con la solución, y lo fácil y mal hecho siempre conlleva problemas y gastos innecesarios.

Todas las plazas son idénticas de un tamaño excesivo y prescindible, pues los conductores con silla de ruedas son poquísimos si los comparamos con la totalidad de los poseedores de la tarjeta de aparcamiento.

En consecuencia, la existencia de tantísimas personas con problemas de movilidad, de mayor o menor grado y todas con el mismo derecho provoca que aquellas que más necesitan de esas plazas, aunque sean



Accesibilidad infomédula 20

pocas personas, ya rarísimamente tienen donde aparcar, pues la diferencia del porcentaje de los que utilizan silla de ruedas y el resto es abrumadora.

En los parking de sitios públicos concurridos, tales como centros comerciales, parques, centros sanitarios, lugares de espectáculo, etc., si se tiene la suerte de encontrar alguna plaza libre, con toda seguridad que será la más alejada. Si las hay cubiertas y sin cubrir, que se olviden de las cubiertas, lo mismo nos da que llueva o haya un sol abrasador pues siempre habrá muchas personas con tarjeta, que teniendo los mismos derechos que los demás de aparcar en ellos, no los despreciarán.

Mirándolo con equilibrio y sensatez, esta situación debería co-

rregirse con urgencia pues no cumple plenamente con lo indicado en la vigente Ley de Igualdad de Oportunidades.

Con esa ley se utilizaron muchas plazas de las personas sin problemas de movilidad para cedérselas a quienes sí los tienen, pero sin percatarse de que también, a la vez, merman enormemente las posibilidades de los más necesitados, los que necesitan de una silla de ruedas, pues el número de nuevas personas con ese derecho, desborda muchísimo el número de plazas existentes.

Por otra parte, su solución no implicaría perdidas de plazas de aparcamiento, ni precisa más espacio público para ello. Más bien al contrario, pues si de la mayoría de las nuevas plazas destinadas a "no usuarios de silla de ruedas", se reduce el ancho de las plazas a la medida normal, dejando únicamente algunas, seleccionadas,

sin reducir, de esta manera el número de plazas aumentaría considerablemente.

Curiosamente, si observarnos las plazas reservadas a las familias, casi siempre hay plazas libres, a veces todas. Mientras que las de personas con problemas de movilidad, están todas ocupadas.

La explicación está en que "la igualdad de color suelo-tarjeta"



de estas plazas, al ser de un color diferente, resaltaría mucho un vehículo con una tarjeta del color que no la corresponde; o sea, que sí hay respeto ante la igualdad del color de la plaza y el de la tarjeta.

Esto daría una fácil solución al problema planteado, pues sería suficiente crear una nueva tarjeta con otro color para los vehículos de personas que sí necesitan silla de ruedas, y pintar del mismo color las plazas reservadas para ellos. De esta forma, serían muchísimas las posibilidades de quien necesita silla de ruedas, para encontrar un lugar donde aparcar sin barreras.

Si no hubiera problemas de presupuesto, lo razonable sería lo inverso, esto es, las azules para los usuarios de sillas de ruedas, ya que este es su icono y color de siempre. Y el nuevo color, tanto de las tarjetas como de las plazas, para el resto, procurando también cambiar

siempre el dibujo de la silla de ruedas por una imagen más adecuada a ese colectivo determinado. Esto también se puede lograr poco a poco.

Sería fantástico que el Ministerio correspondiente comprendiera la situación, revisara y modificase el procedimiento actual teniendo en cuenta las consideraciones anteriormente expuestas.

Es imprescindible tener muy en cuenta las necesidades propias de cada colectivo, evitando tornar medidas generalizadas e idénticas para personas con problemas similares, pero de distinto grado de dificultad

# Pacientes de Parapléjicos serán jurado del Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha

os pacientes ingresados en el Hospital Nacional de Parapléjicos formarán parte del jurado del Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha (FECISO), según uno de aspectos del acuerdo recientemente firmado entre el director del hospital especializado en lesión medular y de su Fundación, el Dr. Vicenç Martínez Ibáñez, y el Presidente de la Asociación de Cine Social de la región, Teodoro Cañada.

FECISO y la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos colaborarán a través de actividades para la promoción del cine social e inclusivo, con eventos tales como el Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha, proyecciones gratuitas de cortometrajes, películas, cine de verano en el centro y cualquiera otra actividad enmarcada dentro de su ámbito que pudiera ser de interés para los pacientes del Hospital.

Según el director del centro, Dr. Vicenç Martínez, "a través del Servicio de Rehabilitación Complementaria del cen-

tro se organizarán visualizaciones de cortos abiertos a todos los pacientes que deseen formar parte del jurado del Festival Internacional de Cine Social de Castilla-La Mancha del año 2020".

# Variada participación nacional e internacional

En esta edición concurrirán dieciséis cortos seleccionados, las obras de autores españoles: "Será nuestro secreto", de Sergi González; "Era yo", de Andrea Casaseca; "La tercera parte", de Alicia Albares y Paco Cavero; "El primer día", de David Barco; "16 de Decembro", de Álvaro Gago; "Desorden" de José León Rodríguez; "10 razones para dejarte" de Mario Bariego; "Sacrificio" de Santiago Gatto; "Toi aussi ca te chataouille" de Lucía Valverde y "Una mujer completa" (11'), de Ceres Machado, España.

La participación internacional viene de la mano de "Cadoul de Craciun", de Bogdan Muresanu, Rumanía; "Chernobyl, 1986, de Toni Comas,



Rusia/USA; "Bye Bye Bridges", de Estanis Bañuelos, Rusia; "Ala Al Qawa", de Noha Adel, Egipto; "La última fiesta", de Adrián Ramos, México y "El virus que conozco", de Nértor José Villalobos, Panamá.

Del mismo modo se han seleccionado siete cortos en el apartado de Inclusión, cuatro españoles: "¿Normal?", de Isabel Moreno; "Izan", de Manuel Navarro; "Rocky", de Dani Seguí y "I'm special", de Ricardo Serrano, a los que se suma "Mellem sten og et Hardt sted, de Mads Koudal (Dinamarca); "Hades Qadem Gedan", de Ahmed Sobhy (Egipto) y "Paranoide", de Alfredo Campos (México).

Los pacientes ingresados en el Hospital Nacional de Parapléjicos visualizarán durante este verano las obras para valorarlas junto con el jurado joven, fomado por estudiantes de diferentes niveles educativos. El día 4 de octubre tendrá lugar la gala de premiados en el Teatro de Rojas de Toledo.

# La accesibilidad es cosa

Sin lugar a dudas, este verano no lo olvidaremos. En general, la tensión, nervios y angustia a consecuencia de la crisis motivada por el coronavirus tardará en depurarse. Son muchos los amigos, familiares y conocidos que encuentro desubicados, sin saber bien qué hacer o de qué forma plantear estas vacaciones.

Por: Luna Muñoz Anula / Fotos: Carlos Monroy y Roberto Sueiras

enunciar a una escapadita (aunque sólo una fuera) no está en nuestro ADN. Los españoles somos marchosos por naturaleza pero es que, ¡como para no serlo! Un mes de vacaciones a lo sumo al año nos sabe a agua bendita y en este 2020 a muchos ni el coronavirus, ni la mascarilla les frena.

Para todos esos intrépidos -entre los que, por qué no decirlo, me pienso incluir- la organización y planificación de estas vacaciones se antoja más necesaria que nunca para evitar imprevistos y también supondrá una buena oportunidad para adentrarnos en profundidad en nuestro país, descubriendo su enorme patrimonio, cultura y gastronomía y, ¿por qué no? visitando también nuestras maravillosas costas.

Como punto de partida, buscar una playa

accesible que encaje con nuestras necesidades y expectativas no tiene por qué deparar nuevos inconvenientes este año, si bien desde el Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico nos recuerdan que las medidas específicas sobre la COVID-19 son una competencia municipal que debe regirse de acuerdo con la instrucción del Ministerio de Sanidad por lo que no está de más contactar con la administración local del lugar al que pensemos dirigirnos para conocer las medidas adoptadas a consecuencia del coronavirus, así como también las posibles restricciones existentes, especialmente en cuanto al aforo y la seguridad.

Para situarnos, la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física





# al igual que la seguridad de todos

(PREDIF) mantiene que es difícil hablar de playas accesibles en el sentido amplio de la palabra pero sí de playas con elementos necesarios para que cualquier persona, con independencia de si tiene algún tipo de discapacidad física, visual o auditiva pueda disfrutar de una estancia confortable y adaptada, así como de un baño seguro con la mayor libertad y autonomía posible.

La presencia de algunos de esos elementos podría llevar a la consideración de playa accesible si bien sería más correcto hablar de playas con puntos accesibles porque no tenemos porqué localizar todos esos instrumentos que serían deseables. Nos referimos, entre otros, a aparcamientos reservados para personas con discapacidad, el acceso al entorno de la playa con rampas de acceso a las pasarelas, señalización, baños adaptados, zona de sombra reservada, sillas y muletas anfibias, vehículos adaptados, personal socorrista y de apoyo al baño, boya y redes.

Una vez identificados los elementos necesarios para disfrutar de una buena experiencia adaptada a nuestros gustos o circunstancias, os proponemos una visita a la web Discapnet donde encontraréis una guía con más de 600 puntos y playas en toda España y donde las personas con movilidad reducida o discapacidad pueden identificar aquellos servicios específicos que requieren. Se trata de una guía amena, organizada y bastante asequible, muy recomendable en todo caso para organizar planes de una forma rápida, cómoda y fiable.

A la hora de planear el viaje, no está de más contactar con la administración local del lugar al que pensemos dirigirnos para conocer las medidas adoptadas a consecuencia del coronavirus, así como también las posibles restricciones existentes, especialmente en cuanto al aforo y la seguridad

# ¿Dónde están las playas accesibles?

España aglutina diez mil kilómetros de costa española con más de tres mil playas, pero son escasas

las que cuentan con el máximo número de servicios para personas con discapacidad.





Por situarnos, y atendiendo a un estudio realizado por Playea y el Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación, Andalucía (47%) y Cataluña (46%) son las comunidades autónomas que mayor porcentaje de playas accesibles tienen seguidas de Comunidad Valenciana (39%), Islas Baleares (30%) y Galicia (28%).

Sin embargo, en los últimos años las Islas Baleares han incrementado notablemente el número de playas adaptadas, seguidas de País Vasco, Comunidad Valenciana y Murcia. El esfuerzo queda constatado pero resulta evidente la necesidad de seguir apostando por la accesibilidad como garantía de futuro pues representa una clave importante no sólo para las personas con discapacidad sino para el conjunto de la sociedad al representar un aval para el crecimiento activo.

Andalucía (47%) y Cataluña (46%) son las comunidades autónomas que mayor porcentaje de playas accesibles tienen, seguidas de Comunidad Valenciana (39%), Islas Baleares (30%) y Galicia (28%)

Entre aquellas que incorporan los elementos más destacados y completos en cuanto a accesibilidad cabe destacar algunas como los arenales de Gran Playa (Alicante) y la playa Poniente en Gijón (Asturias). Gran Playa tiene una longitud de 1.080 metros. Es una playa urbana ubicada en el Golfo de Santa Pola y conforma la zona de costa colindante con el Paraje Natural Salinas de Santa Pola. Sus aguas tranquilas, fácil acceso, pasarelas y la posibilidad de disponer de infraestructuras para personas con movilidad reducida como es el caso de sillas anfibias la convierten en una opción destacable dentro de la oferta nacional. Mención especial merece también la playa de Levante que fue reconocida con la distinción de "Ruptura de Barreras Arquitectónicas y Atención a Personas con Discapacidades". Ambas están ubicadas en Santa Pola y son consideradas por PREDIF y CASER dos de las mejores playas adaptadas del Levante español.

De otro lado, la Playa Poniente de Gijón (Asturias) está situada en el centro de la ciudad y cuenta con equipamiento adaptado para personas con movilidad reducida y personas con discapacidad visual. En el caso de la accesibilidad física, esta playa incorpora once plazas de aparcamiento reservado con señalética, pasarelas hasta la orilla, zonas de descanso reservadas para personas en silla de ruedas, muletas y sillas anfibias, chalecos de flotación especial, personal de apoyo y zonas de giro sobre pasarela. Además, cuenta con dos cabinas accesibles, inodoro equipado



con barras, lavabo adaptado y ducha a cota cero. Todo un ejemplo a seguir en la materia.

# Por provincias

Además, entre la selección por provincias que recoge la web de Sunrise Medical están las siguientes: en Andalucía, las playas La Misericordia y La Cala (Málaga); playa de San Nicolás, El Palmeral, Balanegra, Las Marinicas (Almería); Isla Cristina (Huelva); Las Piletas, y El Rinconcillo (Cádiz) o Calahonda (Granada).

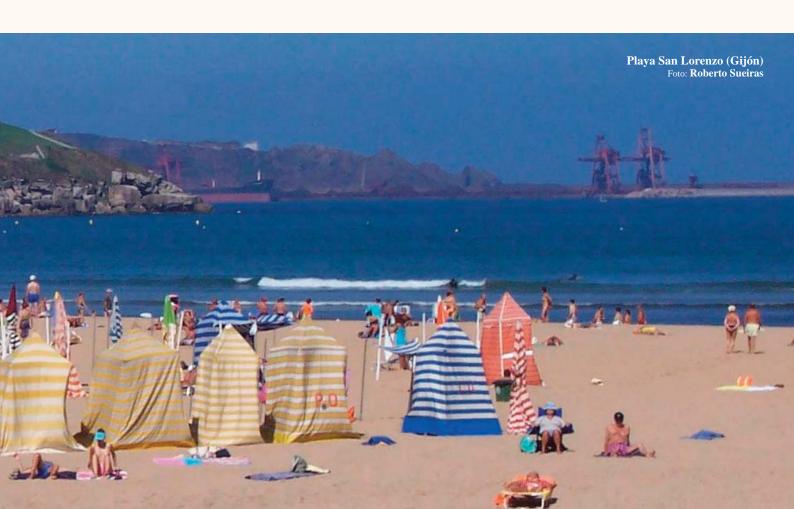
En Asturias la playa Centro, Santa Marina o Playa Castro son las más destacadas y en el País Vasco la playa La Arena y Isuntza en Vizcaya. En Murcia tenemos las playas de Calerreona, Los Nietos, La Concha y La Ermita y en Galicia las playas de Barbeira, O Muiño y Carraqueiros. La Comunidad Valenciana es una de las regiones con más número de playas accesibles con Panacona, San Antonio, Pinedo, Les Bovetes y la Gran Playa. Cataluña, sin embargo, cuenta con playa Torre y Vilafortuny como espacios más destacados.

En Cantabria la playa Los Peligros y en Canarias Las Vistas, Amadores y la playa Puerto de Naos son las más representativas. Para terminar, en las Islas Baleares tendríamos la playa Talamanca, la Cala Galdana, Cala Degollador, Cala Estancia y Campore Antoni como opciones más recomendables.

De otro lado, el Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico nos plantea la opción de acceder a la guía de playas que está disponible en su web o app para profundizar en una mayor información sobre el conjunto de playas españolas. (por nombre, provincia y localidad, servicios...).Localizar aquellas más accesibles supone una labor más ardua y complicada ya que este mecanismo no está centrado en la accesibilidad sino en el conjunto de las costas españolas y sus características.

Para obtener la información relativa a accesibilidad se trataría de situarnos en la zona de interés e ir supervisando, una por una, las playas y los servicios que ofrecen. Entre la información propuesta podremos encontrar la relativa a accesos para la movilidad, servicios próximos, tipo de oleaje, medidas de salvamento, aparcamiento y transporte público, entre otros. Además, la web y app también permite localizar por nombre, provincia, localidad o servicios los espacios que nos resulten más interesantes y guardar esa información.

Sin embargo, brujulear y guiarse por los comentarios y experiencias de quienes ya han visitado los mismos espacios es otra recomendación útil a la hora de planificarnos. Vamos a salir de nuestra zona de confort, a desconectar y procurar esa ansiada calma que todos necesitamos. No habrá un plan mejor que ese pero recuerda siempre cumplir las normas de distanciamiento e higiene, este verano si nos cuidamos nosotros, también lo hacemos por los demás. Que lo disfrutéis y mucho.



Con sentimiento infomédula 26

# Ser y hacer lo que cada uno quiera

Por: Javier Fierro. Abogado Expaciente del HNP

l pasado 10 de marzo, justo antes de toda la avalancha del coronavirus, estuve de revisión en el hospital. Permanecí tres días para hacerme las pruebas y todo el procedimiento rutinario de las revisiones. Allí me encontré, de manera más o menos casual, con la doctora Mª Ángeles Pozuelo, estuvimos hablando un rato y me propuso hacer un artículo para esta revista. Tras dar varias vueltas a la cabeza decidí hablar de algo bastante contradictorio, pues lo lógico y normal al hablar de discapacidad es recurrir a los tópicos, hablar de la superación, de salir adelante, de volver a trabajar, etc.

No es que me parezca mal pensar de esta manera y en estos términos cuando se habla de personas con discapacidad, pero parto de una premisa principal y es que cada uno es libre de elegir su camino. Personalmente, me parece completamente legítimo y hasta lógico que alguien que se ve en una situación tan anormal y tan grave como es quedarse en una silla de ruedas, máxime si hablamos de tetrapléjicos, decida quedarse tranquilamente en su casa sin hacer absolutamente nada, no creo que haya nada reprochable en dicha actitud, ni creo que nadie deba criticarlo, es simplemente una opción personal que cualquiera, libremente y dentro de sus posibilidades, puede adoptar. Tampoco creo que nadie esté en situación de menospreciar a alguien que tome una decisión semejante.

De todas formas, todos partimos de una misma base, y es que el ser humano es egoísta por naturaleza y cada uno, al fin y al cabo, no hace más que pensar en su propio interés.

Alguien que decida estudiar o trabajar, no hace sino lo mismo que otra persona que decide no hacer nada, pues tanto el uno como el otro se sentiría mal si hiciera lo contrario, por eso me suelen molestar los tópicos que se dan en torno a la discapacidad, los términos manidos y la hipocresía.

La situación que padecemos no tiene nada de normal y lo que el futuro pueda deparar a cada uno no depende de su sola voluntad, al fin y al cabo, como decía el filósofo: 'yo soy yo y mis circunstancias'.

La gente quiere héroes porque le gusta el espectáculo, pero más por personas que por discapacitados no deberíamos caer en la trampa de agradar por el mero hecho de hacerlo, supeditando nuestro propio interés, apetencias o gusto a la autocomplacencia de nadie.

Al principio de la lesión se suele tender a demostrar algo, la novedad o la ilusión del momento lo hacen posible, pero el tiempo pasa y una vez en casa las cosas son muy distintas, llegan desilusiones y problemas. Cada persona es distinta y situaciones tan complicadas como la discapacidad, se pueden afrontar de diferentes formas, todas ellas, respetando



a los demás, perfectamente legítimas.

Todos sabemos que vivimos en el limbo de lo políticamente correcto, lo dictado por seres tan vanidosos que creen estar en posesión de una supuesta y nueva superioridad moral se convierte en dogma oficioso y entonces lo que pasa es que "un burro hace a cientos, si le dan lugar y tiempo". La discapacidad se convierte en una especie de calmante o bálsamo para aligerar la consciencia social del común de los mortales y entonces podemos olvidar lo que somos.

No sirve de nada alimentar egos de manera estúpida e innecesaria, como tampoco nos beneficia el sentimentalismo barato de hora punta en televisión, y mucho menos, como dije, caer en la trampa de agradar por el mero hecho de hacerlo, para eso ya estaban los "agradaores" andaluces de antaño, que cobraban por ello.

Es cierto que nos lo ponen en bandeja, desde los propios eufemismos que se emplean hablando de discapacidad hasta todas las medidas legislativas de discriminación positiva, encomiables, por cierto. Pero como principalmente somos personas, y sin ánimo alguno de decir o pensar lo que se debe de hacer, tendríamos que establecer prioridades, la primera el ser plenamente conscientes de nuestro ser y de cómo queremos estar, a partir de ahí eliminar, en la medida de lo posible, el cinismo, la hipocresía y, por tanto, el autoengaño, y dedicarse a ser feliz sabiendo de lo efímero de la vida y de lo inútil que resulta malgastar el tiempo, bien sea emprendiendo 'quijotadas' o bien no haciendo absolutamente nada, afortunadamente somos libres.

27 infomédula Con sentimiento

En mi caso, la opción escogida fue la de intentar salir adelante estudiando, no era algo que estuviera acostumbrado a hacer, de hecho, dejé el instituto con dieciséis años para trabajar en el pequeño negocio familiar, que consistía en la agricultura y una pequeña ganadería de vacuno lechero, en fin, era lo que me gustaba, y me sigue gustando, quizá si tengo salud y duro bastantes años, quiera volver de alguna manera a mis años de mocedad.

En definitiva, decidí ser agricultor y ganadero como lo habían sido todos mis antepasados. Además, sentía como una especie de premonición, que aquel era y sería mi destino inquebrantable, así que me vi con dieciocho años recién cumplidos cotizando en la seguridad social y firmando mi primer préstamo en el banco ante un señor muy encopetado que, según el director de la sucursal, era corredor, a lo cual me dije, antes de firmar, "ya me están engañando", porque aquel señor tenia mas pinta de desayunar fabada que de correr. De ahí, trabajando y viviendo todo lo que pude, hasta casi los 27 años, concretamente un 26 de junio, día en el que, tras haber estado de fiesta la noche anterior, me fui con unos amigos al Canal de Castilla, allí me tiré de cabeza al agua y quedé tetrapléjico. Tras un mes en coma en un hospital de Valladolid, llegué al Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, en el cual permanecí ocho meses, el primero en la UCI.

Tengo que decir que guardo muy gratos recuerdos de mi estancia allí. Me acuerdo de toda la gente a la que conocí, pero especialmente me acuerdo de mi fisioterapeuta Manu, de la doctora Esclarín y de algunas auxiliares y enfermeras. Fue un tiempo que se me pasó casi sin darme cuenta, así que a mediados de marzo me vi en mi casa, preocupado pero con las ideas claras, ya sabía lo que iba a hacer con todo. Además, parte ya lo había hecho, como fue liquidar el negocio, ya que mi padre también se acababa de jubilar y tendríamos que vivir los dos solos. Empecé por tomarme un par de meses para acostumbrarme y seguir la rehabilitación en Va-

lladolid, después me tomé el verano para preparar mi siguiente etapa, que no era sino preparar el acceso a la universidad, y en cuanto descubrí la UNED se me abrieron los peajes de cualquier autopista, ya no había nada más que mirar ni que pensar, únicamente que carrera elegiría para hacer. Elegí Derecho por ser, posiblemente, los estudios más versátiles.

Me puse manos a la obra y en un año saqué el curso de acceso, en cinco años la licenciatura y en un año y medio el máster de acceso a la abogacía. Mucho podría decir de la UNED, mucho se ha dicho y se se-

guirá diciendo, pero para mí fue, es y seguirá siendo un milagro. De hecho, seguiré estudiando en ella porque tiene muchos cursos de especialización. La UNED tiene muchísimos recursos. Estudiar una carrera allí conlleva mucho sacrificio y horas de estudios pero las posibilidades de ofrece a muchísimas gente, no tienen precio.

Llegado el momento de trabajar, me costó poco empezar, pues al mes y medio de acabar el Máster comencé en el departamento jurídico de una empresa de transporte sanitario, cuyo director es vecino de mi pueblo. Guardo muy buenos recuerdos de esta empresa, de todos los compañeros y también de los jefes.

Allí estuve cuatro años, desplazándome ochenta kilómetros de ida y otros tanto de vuelta, para ir a trabajar; levantándome a las seis de la mañana para volver a casa a las cuatro y media de la tarde. Coincidía con un compañero, que era quien conducía, ya que yo no dispongo aún de coche, y al cambiar él de trabajo y no poder ir en su coche hasta allí, tuve que dejarlo. Tras mi experiencia en esta empresa, estuve seis meses trabajando en Aspaym como asesor de ventas, hasta que se acabó mi contrato y en el año 2019 decidí que era hora de empezar a trabajar por mi cuenta.

Durante los meses de febrero, marzo y abril me dediqué a preparar todo y el día 2 de mayo de ese año empecé creando mi propia sociedad limitada unipersonal, figurando como administrador único y trabajador, tras colegiarme en mi Colegio de Abogados.

Cuando hice mi nueva casa dejé una habitación amplia preparada para que me sirviese de despacho, y es ahí donde estoy ejerciendo actualmente. En mi pueblo, de nuevo con mi propio negocio y con todo el tiempo ocupado, como antaño pero con una ocupación distinta.

Para mí, en el fondo es lo mismo, porque de lo que se trata es de estar ocupado en algo que te gusta, incluso cuando estudiaba también lo pensaba así, ya que prepararte

> una carrera y estudiar duro para ello, es también muy sacrificado.

> En conclusión, no me queda sino decir que el camino a seguir de cada uno es algo tan personal que nadie debería atreverse a criticarlo. Yo, personalmente, creo que estar ocupado y tener una ilusión es positivo, pero no deja de ser algo tan propio que cualquier opción que se elija es respetable. Desde luego no me interesan todos aquellos que se creen con el derecho a decir lo que hay que hacer o quién tiene que servir de ejemplo, porque además muchos de los que lo dicen no suelen ser ejemplo de nada.



# Incontinencia Recuperando el control



Fotos: Carlos Monroy

# Incontinencia urológica

Por: **Dra. Ana Esclarín.** Jefa de Sección de Rehabilitación del Hospital Nacional de Parapléjicos

El cambio en la micción es una de las principales alteraciones de la lesión medular. En líneas generales las modificaciones podrían resumirse en dos circunstancias: pérdida de la capacidad de almacenamiento de la orina en la vejiga y la dificultad para la eliminación de la misma. Este problema no hace muchos años era una de las causas de mayor mortalidad.

# Fisiología, así funciona

El aparato urológico está formado por dos riñones que se encargan del filtrado de la sangre, reabsorbiendo sólo las sustancias necesarias para el organismo y eliminando aquellas otras que no necesita junto con el exceso de agua en forma de orina por los uréteres y se almacena en la vejiga hasta el momento de la micción. Cuando se siente el deseo de micción se relaja el esfínter externo y se contrae su músculo más importante de la vejiga (musculo detrusor) a la vez que se abren los dos esfínteres que hasta ese momento habían estado cerrados para evitar fugas de orina.

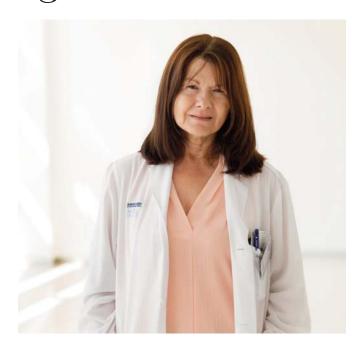
# Control nervioso del aparato urinario

Integra en sistema nervioso parasimpático y el somático que forman el centro sacro de la micción y corres-

ponde a los segmentos medulares S2-S4, el sistema nervioso simpático correspondiente a los segmentos D10-L2 y los centros supramedulares.

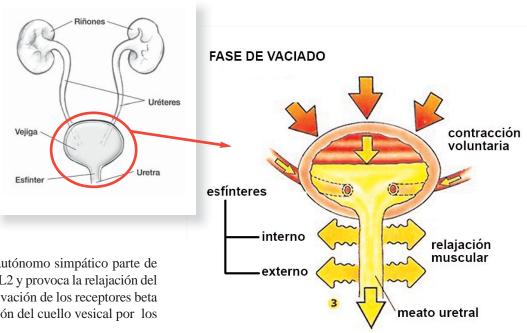
El sistema nervioso autónomo parasimpático parte de los segmentos medulares S2-S5 y se encarga del control del músculo detrusor provocando su contracción, también informa sobre la distensión vesical, forman los nervios erectores o pélvicos.

El sistema nervioso autónomo simpático parte de los segmentos medulares D10-L2 y provoca la relajación del músculo liso vesical por la activación de los receptores beta 3 adrenérgicos y una contracción del cuello vesical por los receptores alfa 1 adrenérgico.



El sistema somático controla la musculatura voluntaria, se encarga del control del esfínter externo y músculos perineales mediante el nervio pudendo.

Los centros supramedulares ejercen el control activador o inhibidor de la micción y se localizan en el encéfalo, inhiben las contracciones del musculo detrusor hasta que la persona decide iniciar la micción, controlan la coordinación de la vejiga y de los esfínteres de tal forma que permiten la apertura de los esfínteres cuando la vejiga se contrae para permitir el paso de la orina.



# Funciones del tracto urinario inferior

### · Llenado vesical

En condiciones normales la vejiga se adapta al contenido de orina con una mínima elevación de la presión a sus propiedades viscoelásticas. Durante esta fase se produce un incremento progresivo de la acción del simpático, tanto de los beta-receptores que actúan relajando el cuerpo vesical, como de los alfa-receptores que provocan el cierre del cuello para evitar que se salga la orina. La actividad del esfínter externo también se incrementa

progresivamente según va aumentando el contenido de la vejiga.

### Vaciado vesical

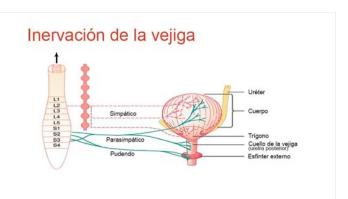
Antes de iniciar la micción se activan los centros supramedulares que hacen que se relaje el esfínter externo, paralelamente emite una señal activadora que provoca la contracción del musculo de la vejiga y relaja los esfínteres para que sigan abiertos.

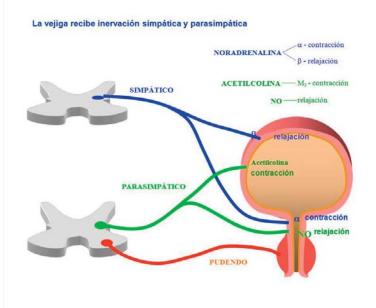
# Fisiopatología de la vejiga neurógena

Llamamos vejiga neurógena o disfunción vesical neurogénica al estado patológico caracterizado por la pérdida del funcionamiento de la vejiga debido a la interrupción total o parcial de las vías, de los centros de la micción o de los nervios que llegan hasta ella. Cuando se produce una lesión en la médula espinal, debida a un traumatismo o

a una enfermedad, la normal comunicación de la vejiga con el cerebro se ve interrumpida. Por tanto, las informaciones que se envían al cerebro indicando que el llenado vesical se ha producido, no pueden llegar a su destino y por tanto no pueden hacerse conscientes; de igual forma tampoco llegan a la vejiga las órdenes oportunas para que se abran los esfínteres mientras se contrae el músculo detrusor (coordinación vésico-esfinteriana), ni por supuesto se podrán evitar tampoco las contracciones vesicales mientras la vejiga se está llenando. Así pues, esta desconexión que impone la lesión medular, daña seria y definitivamente el normal funcionamiento de la vejiga e incluso en dependencia del tipo y extensión del daño medular provocado, se puede prever con cierta aproximación un determinado tipo de alteración vésico-esfinteriana. De tal forma, que en el caso de lesiones medulares completas, es apropiado esperar una ausencia del deseo de orinar cuando la vejiga está llena; no se pueden controlar los escapes de orina cuando la vejiga involuntaria e incontroladamente se contrae, estos escapes que pueden ser muy frecuentes si la vejiga se contrae a menudo, siendo la norma una imposibilidad de retener la orina hasta un momento socialmente adecuado (incontinencia urinaria), ocurriendo el escape en cualquier momento y situación.

Vejiga de shock medular: Es la vejiga que hay





inmediatamente a después de la lesión medular, se pierde toda la actividad nerviosa y esto se manifiesta por una falta de contracción de la vejiga provocando una retención de orina. No hay sensación de llenado vesical, ni de deseos de orinar. En este momento se elimina la orina por rebosamiento siendo necesaria la colocación de una sonda vesical permanente que posteriormente se retirara para comenzar con los sondajes vesicales intermitentes.

Vejiga después del shock medular: Una vez pasada la fase de shock, la médula aislada inicia su funcionamiento de forma independiente sin estar sometida a ningún control ni influencia cerebral. Poco a poco comienzan a recuperarse los reflejos iniciándose también el funcionamiento de la vejiga y de los esfínteres. Dicho funcionamiento va a depender sobre todo del nivel y tipo de lesión medular.

En lesiones cervicales dorsales y un pequeño número de lumbares, los centros de la micción (D10-L2 y S2-S4) no están lesionados y funcionan perfectamente aunque sin control del cerebro. El Reflejo de la Micción permanece intacto y permite la puesta en marcha del automatismo vesical. Esta vejiga se asemeja a la de la 1ª edad por presentar micciones automáticas, independientes de la voluntad y sin el menor esfuerzo. Se denomina de diversas formas, vejiga neurógena hiperactiva, supranuclear, automática, de neu-

rona motora superior o hiperrefléxica. A veces la sensación de llenado vesical se manifiesta por los signos de llamada como palpitaciones, sudores o dolor de cabeza indicando al sujeto que debe vaciar su vejiga Las micciones espontáneas suelen ser de menor cantidad que las micciones normales porque ya no están sometidas al control del cerebro. La falta de coordinación de los esfínteres puede impedir el paso de la orina mientras la vejiga se contrae provocando el aumento de las residuales urinarias.

Si la lesión se localiza en el segmento sacro, cono medular o en la cola de caballo, el arco reflejo está interrumpido por destrucción de los propios centros medulares, por discontinuidad de las fibras que van por las raíces sacras o por los nervios pélvicos y el reflejo no podrá nunca ponerse en marcha. A esta vejiga se denomina autónoma, de neurona motora inferior, hipoactiva, arrefléxica, a contráctil, infranuclear. Se caracterizan por admitir grandes cantidades de orina sin que se desencadene el reflejo de micción

ya que las conexiones con el centro sacro están dañadas por la propia lesión medular. Aunque no se siente el deseo de micción si es posible saber de forma indirecta cuando es necesario vaciar la vejiga, debido a la presión que la vejiga llena hace sobre el abdomen. No son recomendables las maniobras de vaciamiento siendo los cateterismos vesicales intermitentes el sistema de elección

**Vejiga Mixta**: Presenta características de las dos vejigas anteriores.

# **Esfínteres**

Cuando ocurre una lesión medular se pierde la coordinación entre la vejiga y los esfínteres, se produce una disinergia vesicoesfinteriana, dependiendo de la intensidad de esta disinergia habrá vejigas de funcionamiento compensado, que no requieren tratamiento y en otros casos será necesario asociar algún tipo de tratamiento para conseguir una micción eficaz.

# Educación terapéutica del paciente con incontinencia

## Por: Ma Teresa Garrrido Hernández

Enfermera de consulta dedicada al adiestramiento en cateterismos intermitentes a pacientes, familiares y cuidadores, tanto ingresados como extrahospitalarios

En la práctica diaria, los pacientes, tras una lesión medular, necesitan vaciar su vejiga completamente.

La Educación Terapéutica del Paciente (ETP), en la que se basa mi trabajo, consiste en ayudarles a entender su tratamiento para poder conseguir que sean capaces de adquirir y mantener los recursos y habilidades necesarios para gestionar su vida, tanto en el momento presente como en un futuro, en una situación de cronicidad.

# Intervención en el proceso de adiestramiento

Se trata de un proceso educativo estructurado donde, una vez que el médico responsable considera que el paciente debe iniciar este proceso, cursa una interconsulta en la que se define el objetivo a conseguir. A continuación, se establece un diagnóstico educativo que me permita elaborar un programa de educación



personalizada, centrada en el paciente, del que se debe tener en cuenta el medio social al que pertenece, su nivel cultural, estado psicológico en el que se encuentra, recursos y edad, entre otros.

El programa educativo abarca todas los recursos necesarios para facilitar al paciente y/o cuidador la adquisición de herramientas y habilidades imprescindibles para asegurar el adecuado manejo de la técnica.

Los recursos humanos disponibles de los que hago uso son:

-Médicos, que diagnostican la patología que propicia el aprendizaje del paciente.

-Enfermeros de las unidades de hospitalización, donde están ubicados los pacientes, con los que voy a iniciar la ETP, que me asesoran sobre las habilidades así como aptitudes de los pacientes a tratar.

-Psicólogos, necesarios para ayudar al

paciente, familiar y cuidador a ir asumiendo las secuelas de la lesión medular.

- Terapeutas Ocupacionales, que día a día van consiguiendo en pacientes con movilidad reducida en miembros superiores, que puedan ejecutar la técnica de cateterismo intermitente; también en la actualidad con la impresora 3D trabajan en adaptadores que ayudan a la realización de la técnica, tanto para utilización de los pacientes (espejos) como para familiares y cuidadores (por

ejemplo, perchas para facilitar bajar el pantalón).

-Fisioterapeutas, que asesoran sobre el momento en el que el paciente posee un equilibrio de tronco aceptable para el aprendizaje en sedestación.

- Responsables médicos rehabilitadores tanto de adultos como de rehabilitación infantil y urológos, que son los encargados de prescribir el inicio del adiestramiento en cateterismo intermitente, ya sea en pacientes ingresados como extrahospitalarios.

Los pacientes ingresados en su mayoría suelen ser pacientes en proceso agudo. También se interviene en pacientes que ingresan para revisión.

El adiestramiento pasa por una serie de fases. El primer día se establece una toma de contacto, explicación de los conocimientos básicos acerca de su anatomía, así como del material que vamos a utilizar, método a seguir,

cuidados necesarios, control de líquidos y los signos de alarma que deben tener en cuenta. Una vez finaliza el adiestrmiento en cateterismo intermietnete, el seguimiento es necesario Teresa Garrido en consultar con familiares y pacientes

Fotos: Carlos Monroy

para evaluar si los conocimientos adquiridos, se mantienen.

En lo que respecta a los pacientes extrahospitalarios, procedentes en la mayoría de las prescripciones de los urológos, tanto para el adiestremiento en cateterismo intermitente, como para cambios de sondas vesicales permanentes o tallas suprapúbi-

cas, una vez que han aprendido la técnica, en el caso del cateterismo intermitente, se mantiene contacto telefónico para, con la ayuda de los urólogos, tratar de garantizar el seguimiento del tratamiento y solucionar los posibles problemas.

Los portadores de tallas suprapúbicas y sondas vesicales permanentes con sondajes dificultosos, acuden mensualmente a nuestra consulta para el cambio rutinario del catéter y para el examen médico del urólogo y ser tratados con profilaxis antibiótica.

Los comentarios y registros del trabajo realizado es diario, en un programa disponible para tal fin.

Hay que ser conscientes de que transmitir conocimientos no es muy complicado, pero hacer que éstos se conviertan en hábitos de conducta saludables es complejo. Hay que ir trasformando la idea de 'cumplimiento de lo

prescrito' hacia el hecho de la corresponsabilidad del paciente, familia y cuidador en el manejo del cateterismo intermitente, para que puedan tomar decisiones de forma autónoma.

Informar no es suficiente para hacer al paciente competente

# Unidad de Suelo Pélvico

# Por: Manuel F. de la Marta García

Enfermero del Servicio de Urología del Hospital Nacional de Parapléjicos

# Un poco de historia

La Unidad de Suelo Pélvico se creó en 2008 para realizar estudios urodinámicos ambulatorios, estudios neuroandrológicos, ejercicios de reeducación de suelo pélvico y estudios de investigación.

Posteriormente, se incluyó como técnica terapéutica la neuromodulación del tibial posterior, en el año 2012.

La unidad se creó con mucha ilusión y entusiasmos por parte de todo el personal, quienes complementamos nuestra formación en estas nuevas técnicas en otros centros, como el Hospital Príncipe de Asturias, en Alcalá de Henares y el Hospital Virgen de la Victoria, de Málaga.

Nuestros tratamientos tenían gran aceptación entre los pacientes con lesión medular y también entre pacientes no neurológicos. La respuesta que recibimos de ellos es que se encuentran cómodos, confían en nuestros profesionales y muestran, en muchas ocasiones, una gran satisfacción con el trato y tratamiento recibidos.

Durante estos años de actividad, hemos realizado diversos estudios de investigación y hemos colaborado en la realización de varias tesis doctorales.

# Tratamiento para la incontinencia

Desde el punto de vista del tratamiento de la incontinencia, actualmente realizamos ejercicios de reeducación de suelo pélvico y neuromodulación del tibial posterior.

La Reeducación de suelo pélvico es una técnica terapéutica cuya finalidad es recuperar la función del suelo

Biofeedback

pélvico. Consiste en la contracción selectiva, repetitiva y voluntaria de músculos específicos del suelo pélvico, y para ello utilizamos la técnica de Biofeedback, donde al paciente se le colocan unos electrodos de superficie a nivel perianal o sonda rectal, incluso ambos,



para enseñarle a contraer y relajar los músculos correctamente, mediante la presentación de señales auditivas o/y visuales por medio de instrumentos. La finalidad es hacer consciente una función orgánica inconsciente, de tal forma que el paciente la percibe, la hace consciente y, a base de repetición, va modulando esta función hasta lograr su control automático.

Esta técnica se basa en la idea de 'quien controla su suelo pélvico, controla su vejiga'.

Está indicado para pacientes con control, o al menos cierto control voluntario de los esfínteres y con incontinencia urinaria, hiperactividad vesical y dificultad miccional. Se realizan doce sesiones semanales o quincenales, de 20 minutos por sesión, previo estudio urodinámico. El paciente tiene que realizar los mismos ejercicios de reeducación en su domicilio, en tres sesiones de diez minutos por la mañana, tarde y noche. Los puede realizar en la posición que mas cómodo se encuentre

Es recomendable el registro de cuestionario tipo ICIQ-SF (cuestionario de incontinencia urinaria) previo al tratamiento y al finalizarlo, al igual que el control de un diario miccional para ir valorando su evolución.

Posteriormente, se realizaría una revisión urodinámica consistente en un test de esfuerzo o flujometría, más electromiograma y medición de residuo postmiccional. La siguiente revisión sería a los tres meses, donde se valora la evolución desde un punto de vista clínico y urodinámico, dependiendo de la patología.

Si la mejoría no fuese aceptable, se puede realizar refuerzo con varias sesiones de flujometría más electromiograma visualizadas o reiniciando el protocolo. Si fuese preciso, se haría una revaluación diagnóstica.

Por ultimo, tendríamos la Neuroestimulación del tibial posterior, que consiste en la electroestimulación del nervio tibial posterior (descrita por McGuire en 1983) a baja frecuencia e intensidad, que va hacia los segmentos medulares (S2-S4), en los que comparte origen con los nervios de la vejiga y el suelo pélvico, produciendo una inhibición de las contracciones del detrusor. Se realiza mediante un electrodo de aguja insertado cerca del nervio, en la cara tibial interna, y otro electrodo de superficie en la cara interna del calcáneo. La estimulación del nervio produce una típica respuesta consistente en la flexión del primer dedo y sensación de hormigueo en el pie y los dedos.

Se debe realizar en pacientes que tengan conservada la sensibilidad, con vejiga hiperactiva y que responden mal al tratamiento farmacológico o no lo toleran. Se dan 14 sesiones en total, repartidas en ocho semanales, cuatro quincenales y dos mensuales. Previamente, se le explica la técnica a desarrollar y contraindicaciones. Además, deben rellenar un cuestionario tipo ICQSF (cuestionario de incontinencia urinaria) y se les entrega el calendario de cita y diario miccional.

Una vez finalizado el tratamiento, tras un periodo de reposo, se realiza una evaluación clínica del paciente, con control del diario miccional, cuestionario ICQSF y, si es necesario, un estudio urodinámico para valorar su evolución y efectividad del tratamiento realizado.

Estos tratamiento, aplicados en pacientes con vejiga neurógena, son novedosos y la evidencia científica es escasa, por lo que es recomendable seguir profundizando en ellos.

Además, dichos tratamientos se pueden complementar con fármacos, material o dispositivos para la incontinencia y terapia conductual.

Aquí, en la Unidad de Suelo Pélvico, se les informa de la importancia de seguir el tratamiento, teniendo en cuenta que suele tardar un tiempo en hacer su máximo efecto. Además, se les informa de sus posibles efectos secundarios y cómo me-





Electrodos colocados en la cara tibial interna y en la cara interna del calcáneo, para tratamiento de neuroestimulación del tibial posterior.

jorarlos, si es posible, o incluso la posibilidad de cambiar la medicación.

En definitiva, se pretende realizar un refuerzo para concienciarles de la cronicidad de su patología y de que son tratamientos a largo plazo, donde es importante las revisiones periódicas. Han de tener claro que el objetivo final es prevenir complicaciones de su aparato urinario y, con ello aumentar su calidad de vida.

Pretendemos que conozcan todos los dispositivos y materiales para la incontinencia y que les ayuden a convivir con su vejiga neurógena y puedan realizar sus actividades diarias con tranquilidad y seguridad.

Además de las recomendaciones ya dadas, se les anima a que lleven una dieta adecuada, eliminando el tabaco, el alcohol, la cafeína y otras bebidas excitantes y/o carbonatadas, que pueden ser irritantes vesicales. Así evitarán el sobrepeso y el estreñimiento.

También, desde nuestra unidad, se les enseña a rellenar y llevar un adecuado control del diario miccional, que nos va a servir como herramienta para el diagnóstico y seguimiento de su vejiga, para ajustar horario, capacidad vesical e ingesta, de tal forma que adquieran unos hábitos miccionales adecuados.



# Incontinencia fecal

# Por: Dr. Francisco Gutiérrez Henares

Facultativo Especialista del Área de Rehabilitación del Hospital Nacional de Parapléjicos

La disfunción intestinal neurógena es una de las complicaciones más frecuentes asociadas a la lesión medular y conlleva una afectación de la motilidad colónica y la posible pérdida del control voluntario sobre el esfínter anal externo (EAE). Estas manifestaciones clínicas pueden alterar en gran medida la calidad de vida de los pacientes y provocar un aislamiento social en muchas ocasiones autoinfligido.

# Fisiología

El colon o intestino grueso es el último segmento del tubo digestivo y su función es doble: la absorción y recuperación de agua y electrolitos del bolo fecal y el transporte de las heces hasta el recto para su expulsión.

Dividido en cinco capas desde la serosa externa que la recubre, una muscular longitudinal y más en profundidad una muscular lisa (entre las cuales se sitúa el plexo mienterico de Auerbachque controla la propulsión y mezcla de los alimentos), para continuar con la capa submucosa (precedida del plexo de Meissner encargado de la

absorción y secreción) y por último la propia mucosa en cuya luz se localiza el bolo fecal.

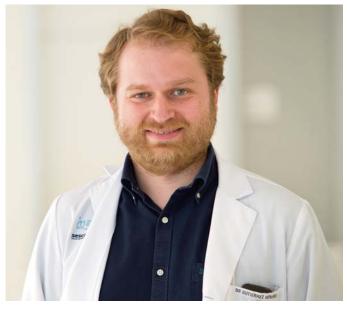
Sus cuatro porciones (ascendente, transverso, descendente y sigmoide) son recorridas gracias a movimientos propulsivos coordinados y reflejos adyuvantes hasta alcanzar el recto, que al distenderse provoca la relajación del esfínter anal interno (EAI) y en consecuencia la señal de llamada para la defecación, a partir de este momento el control voluntario del EAE y el musculo puborrectal se encargan de contener la defecación hasta que la persona lo considere adecuado.

# Control neurológico

Son tres los sistemas que coordinan el control neurológico del colon: El propio sistema nervioso entérico, el sistema nervioso autónomo y el somático.

Sistema nervioso entérico, formado por el Plexo mientérico de Auerbach que controla la propulsión y mezcla de alimentos y el Plexo submucoso de Meissner que controla la absorción-secreción.

Ambos sistemas pueden funcionar de manera inde-





pendiente, pero en ocasiones son parcialmente controlados por el sistema nervioso autónomo.

El sistema nervioso autónomo parasimpático, aumenta el peristaltismo y la secreción; relaja los esfínteres. (El nervio vago inerva desde el esófago hasta la flexura esplénica; el resto se controla por el nervio pélvico o erector S2-S4).

El sistema nervioso autónomo simpático, provoca un descenso del peristaltismo, inhibe las secreciones y con-

trae los esfínteres. (Las fibras llegan a través de los nervios mesentérico superior e inferior (T5-T12) y del nervio hipogástrico (T12-L3).

El sistema somático controla la defecación a través del nervio pudendo (S2-S4) que inerva el esfínter anal externo (EAE) y la musculatura del suelo pélvico, responsables de la etapa voluntaria.

Asimismo el sistema gastrointestinal cuenta con un grupo de reflejos de vaciamiento que facilitan la movilidad:

- Reflejo gastrocólico aparece tras la ingesta de alimentos.
- Reflejo colocolónico controlado por el plexo mientérico.
- Reflejo rectocólico en respuesta el estímulo de distensión de la mucosa rectal.

Por tanto cualquier alteración del control nervioso afecta a la función correcta del sistema digestivo. Otras causas asociadas son: la espasticidad, la reducción de la actividad física, las alteraciones de la dieta y del microbioma.

### Cambios tras la lesión medular

Tras una primera fase de shock medular reaparece el automatismo intestinal junto con los reflejos anales y bulbo-cavernoso, las heces presentan retraso en la evacuación, con gran presencia de gas y endurecimiento de las mismas por el escaso contenido en agua y esto puede conllevar la aparición de fecalomas y como consecuencia directa 'diarrea paradójica'.

En este sentido, debemos distinguir dos tipos de lesiones:

- Por encima del plexo sacro S2-S4 (intestino hiperrrefléxico): llamadas de neurona motora superior (NMS). Asocian estreñimiento, espasticidad con espasmos de la musculatura abdominal, hipertonía de esfínteres con posibilidad de disinergia y vaciamientos incompletos, tránsito gastrointestinal prolongado y reaparición de los reflejos de vaciamiento.

- En el plexo sacro S2-S4 (intestino arrefléxico): llamadas de neurona motora inferior (NMI). Preservan la musculatura abdominal pero no los reflejos, tienen un tránsito lento y un esfínter anal atónico que se traduce en episodios de incontinencia fecal que debemos aprender a evitar.

La incontinencia fecal se valora mediante tablas de frecuencia para conocer su papel en la calidad de vida del individuo y plantear el mejor tratamiento personalizado.

Los suplementos diarios de fibra consiguen una disminución en la frecuencia de la IF. Además, la irrigación transanal y los procedimientos quirúrgicos como el "ACE" de Malone (Enema Continente Anterógrado) reducen la incontinencia fecal con mayor eficacia que el tratamiento intestinal conservador en las personas con lesión medular, aunque este último requiere una cuidadosa selección de pacientes.

Existen técnicas y tecnologías y herramientas de valoración aplicadas al tratamiento de la incontinencia fecal.

La escala de heces de Bristol es una tabla visual de uso en medicina, destinada a clasificar la forma de las heces humanas en siete grupos. Fue desarrollada por Heaton y Lewis en la Universidad de Bristol. Para los médicos es de gran utilidad, ya que cuando un paciente acude a consulta pueden mostrarle la escala para que identifiquen cual es más parecida a sus excrementos y así pueden afinar más en el diagnóstico. Estos son los siete tipos de heces que hay según su textura y el tiempo que han pasado en el intestino grueso.

### Escala de incontinencia de Wexner Raramente Tipo IF Solidas 0 Liquidas 0 2 3 4 0 Gases 2 0 1 3 4 Uso de pañal

Valoración: 0: Continencia perfecta 2

Alteración de la calidad de vida

20: Incontinencia completa

Neurogenic Bowel Dysfunction Score.1. Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. SpinalCord 2006;44:625-631)

Frecuencia de defecación	Puntación
Diaria - (0) 2-6 veces a la semana - (1) Menos de una vez a la semana - (6)	
Tiempo empleado para cada defecación	
Inquietud, cefalea o sudoración durante la defecación	
Uso regular de comprimidos contra el estreñimiento	
Uso regular de líquidos contra el estreñimiento	
Estimulación digital o evacuación del anorrecto	
Frecuencia de la incontinencia fecal	
Menos de una vez al mes - (0) 1-4 veces al mes - (6) 1-6 veces a la semana - (7) Diaria - (13)	
Medicación contra la incontinencia fecal	
Incontinencia de gases	
Problemas en la piel perianal	
Total NBD Score (rango 0-47)	
0-6	Muy leve
7-9	Leve
10-13	Moderada
14 o mas	Grave



Existen sistemas de obturación, irrigación transanal para las personas que sufren de incontinencia fecal y estreñimiento que alivia los síntomas. Estos son algunos de los más conocidos.













# Estudio del Observatorio Nacional de Incontinencia

Nuestro país cuenta con un Observatorio Nacional de Incontinencia, que recientemente ha realizado un estudio para estimar la prevalencia actual de incontinencia urinaria en la población española de 18 y más años, por edad y sexo. El coordinador de este trabajo, el Dr. Carlos Verdejo Bravo, destaca las siguientes conclusiones prácticas:

- 1.- Los pacientes sufren la incontinencia durante un largo periodo de tiempo, alterando de forma significativa su calidad de vida.
- 2.- Los pacientes destacan una mayor afectación de su esfera emocional y social, considerándose globalmente entre insatisfechos y muy insatisfechos por este problema.
- 3.- Los pacientes tienen la impresión de que la incontinencia influye considerablemente sobre otras patologías.
- 4.- Alrededor de un tercio de los pacientes incontinentes no habían consultado, destacando entre los motivos principales la creencia de que es normal debido al hecho de envejecer.
  - 5.- Los pacientes que han consultado lo han hecho ma-

yoritariamente por los profesionales sanitarios de Atención Primaria, considerando que han sido adecuadamente valorados. No obstante, demandan una mayor atención por parte de la administraciones públicas.

Finalmente, consideramos que esta encuesta refleja unos aspectos muy importantes acerca de la "realidad asistencial" de la incontinencia urinaria. De acuerdo con los resultados, se requeriría una detección más precoz de este problema, con una mayor implicación de los profesionales sanitarios y de las administraciones en su manejo.

En este sentido, sería deseable que se lograra, una mayor sensibilización hacia este problema de salud, un mayor reconocimiento, una mayor formación por parte de los profesionales sanitarios, así como el definitivo reconocimiento de "enfermedad o proceso patológico", la puesta en marcha a través de las administraciones, de programas de información y todos aquellos mecanismos que sitúen a la incontinencia urinaria en el lugar de relevancia que merece.

# Unas buenas medidas higiénicas y dietéticas, las mejores aliadas para prevenir y aliviar la incontinencia

Por: **Dr. Manuel Esteban** Presidente de la Asociación Española de Urología

### ¿Cuáles son las innovaciones médicas y científicas más relevantes para acometer el problema de la incontinencia urinaria y fecal?

La incontinencia urinaria es un problema importante de calidad de vida, que sufren muchas personas de nuestro entorno, muchas veces de manera oculta, por el sentimiento de vergüenza que les acompaña. Desde hace varios años, el tratamiento de elección para la Incontinencia Urinaria de Esfuerzo son los cabestrillos (slings suburetrales). Esto está reconocido por todas las Sociedades Científicas de prestigio. Pero la incontinencia urinaria no siempre requiere una cirugía para su tratamiento o alivio de los síntomas. Va a depender del tipo de incontinencia el tratamiento a seguir. Por ejemplo, cuando hablamos de Incontinencia urinaria por vejiga hiperactiva, que afecta a más del 50% de los pacientes incontinentes, tenemos que abordarlo con tratamiento médico (Antimuscarínicos o análogos Beta3) y cambios en el estilo de vida. También se existen otros tratamientos como cirugías complejas o la neuromodulación. Otro apartado sería la Incontinencia en el paciente mayor o el paciente frágil. En estos casos, muchas veces con medidas higiénico-dietéticas, y cambio de horarios en la toma de según que medicamentos, puede ser suficiente para mejorar significativamente su calidad de vida.

Con respecto a la Incontinencia Fecal, es imprescindible empezar el manejo con medidas conductuales diferentes para cada paciente. Dependiendo siempre de la causa que lo origina. Por lo tanto, podemos decir que la innovación más importante es la creación de perfiles de pacientes y la programación de tratamientos individualizados para cada uno de nuestros pacientes.

#### ¿En qué proyectos médico-científicos se está trabajando a nivel internacional para resolver el problema de la incontinencia?

Los proyectos que se están llevando a cabo dentro de la investigación científica, están basados en la utilización de nuevos materiales para la fabricación de los cabestrillos suburetrales, que sean más biocompatibles, con menos material protésico, y que presenten menos complicaciones quirúrgicas. A nivel farmacológico también se están siguiendo investigaciones sobre nuevos fármacos, pero falta algún tiempo para obtener resultados.

¿Qué aspectos pueden ayudar a la prevención de la incontinencia o a qué esta tenga menores consecuencias posibles?



En este tema hay un trabajo intenso y profundo. Aunque hay ciertos factores etiológicos que aún desconocemos, sí que hay otros sobre los que podemos influir para prevenir o mitigar cualquier tipo de incontinencia. Nuestra vejiga no es un órgano con capacidad ilimitada, por lo tanto no podemos estar sin vaciarla durante horas. Debemos "educarla" desde la infancia. No es bueno la sobre distensión vesical. El entrenamiento muscular del Suelo Pélvico, sobre todo durante el embarazo y tras el parto, es algo fundamental para prevenir la incontinencia urinaria de esfuerzo en la mujer, y tras cirugía prostática en el varón. Sabemos que la obesidad es un factor desencadenante tanto de la incontinencia de esfuerzo como por vejiga hiperactiva. La obesidad es una enfermedad cada vez mas prevalente en nuestra sociedad, que afecta no solo al aparato cardiovascular, sino también al aparato locomotor y a nuestra vejiga. Está demostrado que cuando los pacientes con incontinencia urinaria (independientemente del tipo que sea) pierden peso, mejoran significativamente la incontinencia urinaria, tanto en frecuencia de episodios, como de cantidad de orina perdida en cada escape. También hay que saber, que ciertas bebidas pueden empeorar la incontinencia. Una ingesta importante de bebidas con cafeína, teína o alcohólicas, van a aumentar la severidad de los síntomas de la incontinencia urinaria. En resumen, unas buenas medidas higiénico-dietéticas, pueden ser nuestra mejor aliada para prevenir y aliviar la incontinencia.

# Visibilizando el problema de la incontinencia

La incontinencia es un gran tabú en la sociedad actual, numerosos grupos de profesionales y asociaciones de pacientes, luchan por visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre la incontinencia.

El Grupo Pacientes con Incontinencia Fecal España (IFE) se ha puesto manos a la obra. Creado el pasado mes de febrero por asociaciones de pacientes: ASIA, ASPAYM, PREDIF y sociedades científicas AEU, SINUG, SEP, AECP, ASELME, el grupo IFE junto con el Consejo General de Enfermería, la Asociación Incontinencia Anal y la colaboración de Coloplast se

lanzó una campaña para visibilizar la situación de los pacientes con incontinencia, acabar con el estigma y decirles que hay solución.

Precisamente durante la semana mundial de la continencia del 15-21 del pasado mes de junio profesionales de la salud, pacientes y famosos se unieron para dar a conocer esta patología, explicar las causas y, sobre todo, demostrar que aquellas personas que lo sufren que no están solas. Juntos, pacientes, enfermeros y médicos, han trasladado la realidad que viven estos pacientes a partidos políticos, al Ministerio de Sanidad y a las Consejerías de todo el territorio nacional. Con ello, y de la mano de la evidencia científica, pretenden poner sobre le mesa un tema del que no suele hablarse por muchos motivos, el miedo y la vergüenza, entre ellos, pero también el desconocimiento.

También la industria farmacéutica se ha sumado a la lucha por la visibilidad y por conseguir la normalidad (que deje de ser tabú) y en el desarrollo de productos de alta calidad que ayuden a conseguir una vida más fácil a estos pacientes, trabajando bajo el lema "Make live Easier" (Haciendo la vida sencilla).

La empresa está aportando cada vez más productos de alta calidad y tecnología innovadora, como ha sido el último lanzamiento de una sonda masculina, flexible, con punta redonda en forma de gota menos lesiva para la uretra, más intuitiva y contando con un sistema que facilita la inserción de la misma, que ayuda al paciente en la inserción de la sonda teniendo el control en todo momento, pero sin olvidarnos de lo más importante que debe tener una sonda: su lubricación, estable a lo largo del tiempo y uniforme en todo el



Ángels Roca Font (ASIA: Asociacion de pacientes con incontinencia anal), Dr. José Luis Tristancho (Sociedad Española de Coloproctología), Jesús Benito (SEP), Luis Lóopez Fando (AEU), Francisco Sardon Peláez (Predif), Pedro López Pereira (GUPE: grupo Español de Urología Pediátrica), Maite Carreras (ASIA)



cuerpo de la sonda que hace que la uretra no sufra ningún traumatismo.

Así como el irrigador transanal, con el reconocimiento de la NICE, (instituto nacional de la excelencia en los cuidados), por la gran evidencia científica que muestra su utilidad tanto para problemas de estreñimiento como de incontinencia. Mejorando enormemente la calidad de vida de los pacientes.



Accede al contenido de la Semana Mundial de Continencia

# Aspectos psicológicos de la incontinencia en el lesionado medular

Por: **Dra. M**<sup>a</sup> **Ángeles Pozuelo Gómez.** Psicóloga Clínica del Hospital Nacional de Parapléjicos

Después de más de tres décadas involucrada en el tratamiento de pacientes con lesión medular no me cabe la menor duda de que el caballo de batalla de la lesión medular es la incontinencia.

A lo largo de mi desempeño profesional se pueden imaginar el abanico de enfoques del tema desarrollado por los pacientes a los que he tratado. Puedo asegurar que, medido en palabras, es la incontinencia la que más ha ocupado de las conversaciones con mis pacientes.

El discurso varía mucho desde que el paciente toma contacto con el "problema" al ingreso en el que el pudor, la vergüenza, la indefensión y la humillación son los protagonistas, hasta el momento en el que el paciente va "asumiendo" el problema. Pongo asumiendo entrecomillado porque realmente no es algo que se asuma nunca dado que a pesar del proceso de reeducación de esfínteres, los pacientes tienen que seguir batallando con los dispositivos de reeducación (pañales, sondas permanentes o intermitentes, colectores, fármacos para el vaciado de intestino, así como en algunos casos ejercicios de reeducación de suelo pélvico, entre otros).

No quiero dejar de destacar en mi introducción el modo tan delicado con el que se lleva a cabo en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo el aprendizaje del entrenamiento en el sondaje limpio intermitente. Tanto pacientes como familiares coinciden en un trato delicado y lleno de sensibilidad en un tema tan íntimo. Las manos de Teresa, la enfermera a cargo del adiestramiento hacen fácil lo difícil independientemente del género y la edad del paciente y/o cuidador.

#### Personalidad e Incontinencia

La vivencia que el lesionado medular tenga de su incontinencia va a depender no solo de factores relacionados con su personalidad tales como seguri-



dad, autoestima, etc... sino también de las actitudes que la población tenga hacia la incontinencia que están estrechamente relacionados con el significado cultural de la misma y con la tendencia de asociar la continencia con la competencia y la incontinencia con la incompetencia.

## Variables psicológicas

Cada persona percibe su incontinencia de forma diferente y reacciona también de manera diferente. Las repercusiones en el paciente en relación con la incontinencia van a depender de:

- La etiología de la enfermedad y el grado de afectación.
  - La personalidad previa del paciente.
  - La estabilidad emocional del paciente.

Es la personalidad del paciente y la variable locus de control las que van a condicionar su capacidad de adaptación y los modos de afrontamiento de la enfermedad/lesión y sus secuelas.

### Alteraciones provocadas por la incontinencia

La pérdida del control de esfínteres conlleva

una serie de alteraciones entre las que cabe destacar una imagen corporal distorsionada; la pérdida de autoestima; sentimientos de de inseguridad, inferioridad y vergüenza; dependencia; apatía e inhibición social, entre otras.

La inhibición social da lugar a una pérdida de oportunidades de tipo laboral, social y sexual. La pérdida del control de esfínteres supone, asimismo, una alteración de la imagen y del esquema corporal. Aunque se conserve íntegro el mismo, se pierde la percepción sensorial y/o el control voluntario de una parte del cuerpo.

La alteración de la imagen corporal afecta directamente a la imagen de sí mismo y a la autoestima del paciente.

#### **Actitudes sociofamiliares**

Debido a la regresión que experimenta el lesionado, que le lleva a perder el control sobre sus necesidades básicas y llevar pañal, no son pocos los familiares que inconscientemente tratan al lesionado como un niño. Esa situación de dependencia sobrevenida hace sufrir enormemente al paciente.

#### Vulnerabilidad y pérdida de intimidad durante el proceso rehabilitador

Cuando el paciente ingresa al Hospital queda a merced de los profesionales que le atienden. En nuestro caso, además, se añade el hecho de despojarse no solo de sus referencias sino de su ropa lo que lleva al paciente a estar más expuesto y desprotegido.

#### Incontinencia y calidad de vida

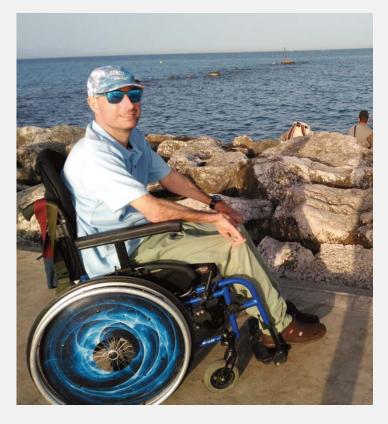
El manejo de la incontinencia es multidisciplinario lo que favorece la efectividad del tratamiento. Podríamos decir que se hace un "traje a la medida" de cada paciente de cara a que tanto el paciente como el familiar y/o cuidador (en el caso de pacientes en situación de dependencia física) alcancen la mayor calidad de vida.

#### Humor e incontinencia

No debemos de dejar de lado el papel que juega el humor en la pérdida del control de esfínteres. Me atrevería a decir que es en muchas situaciones lo que "salva" al paciente en situaciones embarazosas que se producen en el ámbito social.



# En primera persona



oy un varón de 45 años que a los 15 años por una zambullida en la playa, contraje una lesión medular cervical con resultado de tetraplejia, pero con movilidad en los miembros superiores. Ahí empezó mi camino con la silla de ruedas.

La primera fase de la incontinencia, desde mi punto de vista personal, es la de la no aceptación, es decir, de rabia, impotencia, dolor, "no lo supero, es la peor cosa que a uno le puede pasar" pero tanto a nivel de incontinencia como del resto de secuelas.

Esas son algunas de las cosas que se pregunta el lesionado cuando descubre, entre otras, la perdida de la autonomía en cosas tan básicas e intimas como orinar por si solo o ir al baño cuando nos lo pide el cuerpo, y le recuerda y le

lleva a su infancia donde se aceptaba la ayuda de los padres protectores. Cuando ya no se es un niño, se rechaza esa protección y ayuda y esa situación de dependencia.

La segunda fase de la incontinencia es la de aprender a vivir con ella, porque te dará una gran calidad de vida a tu lesión medular y autonomía personal, para ello debes prestar una atención extrema a cómo reacciona tu cuerpo ante este hecho de la incontinencia para que tú puedas poco a poco manejarlo, controlarlo y, lo más importante, tener una disciplina y adquirir hábitos y así ir controlándonos al máximo hasta que te das cuenta que pasa a ser una cosa más de tu vida rutinaria y necesaria sin llegar a concederle tanta importancia. Un consejo que os doy es siempre preguntar a los médicos, enfermeros y profesionales cualquier duda, medicamento que toméis, o reacción extraña que tengáis. Todo ello representa un apoyo imprescindible en el tema que nos ocupa.

La tercera fase de la incontinencia, yo la llamaría la de relativizar. Yo que lo he vivido, ya sea a los 15, 20, 30, 40 ó 45 años que tengo ahora, cuando tienes un pérdida de orina o estás suelto y te manchas, se te cae el mundo encima y todos decimos "tierra trágame" pero con la ayuda de las pautas de los profesionales, con la normalidad que lo tratan vas quitando poco a poco hierro al asunto. Otra cosa es cuando te enfrentas a la realidad de tu día a día fuera del hospital como me sucedió a mí de pequeño que estaba estudiando, o si estás trabajando o con tu familia y amigos.

Según mi experiencia, en todos estos ámbitos lo fundamental es informar a la familia y amigos con sutileza y con las explicaciones necesarias. Es importante que conozcan que por el hecho de haber contraído una lesión medular puede que en algún momento puntual tenga alguna perdida urinaria o puede que esté poco un suelto, no dar importancia, dar seguridad y tranquilidad y con humor y alegría para que quien te ayude no se ponga nervioso y lo vea normal. Si tú lo aceptas, les transmites seguridad y es como normal por tu discapacidad. A veces suelto cosas del tipo "como tengo hoy las tuberías" o algo parecido y la gente se ríe, tú también te ríes, te cambian y asunto olvidado.

Es cosa de conocerse a sí mismo. Nadie sabe de lo que es capaz de superar hasta que se enfrenta a ello. Descubrirás con el tiempo que tienes un potencial que te ayudará a enfocar el tema y a restarle importancia.

# En primera persona



uando la vida en cuestión de segundos te cambia de manera tan radical, antes de los sentimientos de rabia, enfado o desesperación, lo primero que te invade es el desconcierto y la incertidumbre.

La mente con todo su poderío me fue filtrando la información que recibía para poder ir asimilando todo sin volverme loca.

Recuerdo lo primero, recién salida del coma, aún en Tenerife, fue la falta de movilidad, no podía mover las piernas y por lo tanto no podía caminar. Nada más llegar a Toledo, al Hospital Nacional de Parapléjicos, el doctor que me recibe y me hace el informe, al levantar la sabana que me cubría, me da la segunda sacudida, la ausencia de sensibilidad, y no solo eran las piernas ya que aquella aguja que recorría mi cuerpo, no empecé a sentirla hasta que llegó al pecho.

Pues aún no había llegado lo peor, sin ninguna duda lo más traumático y más difícil de asimilar fue la incontinencia. No volver a caminar era tremendo pero mi silla de ruedas se convertiría en mi mejor aliada y sobre ella me desplazaría y viviría feliz. Por la falta de sensibilidad también me asusté mucho, debía de tener cuidado con no hacerme daño porque no lo iba a notar, tampoco sentiría las cosas agradables, pero pronto descubrí que había formas diferentes de sentir. Mi familia se pasaba horas acariciando y besando mis piernas mientras estaba encamada y entonces me di cuenta de que si yo veía la caricia o el beso, mis ojos enviaban el mensaje directamente a mi corazón sin necesidad del conducto de la médula.

Pero la incontinencia era otra historia, para eso no encontraba consuelo, tenía continuos escapes, era imposible gestionar algo así. Yo intentaba normalizar mi vida, estaba en ese proceso y se convirtió en algo tremendamente complicado.

Tomaba una pastilla para evitar los espasmos en la vejiga y así conseguir aguantar sin fugas hasta realizarme los sondajes, pero no funcionaba. Las personas que me ayudaban a vestirme en el hospital me decían, "trae alguna de tus braguitas para sujetar el pañal" yo escuchaba eso y no daba crédito... ¿Mis braguitas? En serio? La ropa interior me encantaba, siempre fui muy cuidadosa con ese tema, por lo que me sentaba como un tiro escucharles decir algo así, a veces pensé pedirle a mi madre que trajese alguna para así demostrarles que su propuesta era inviable, ¡mi ropa interior no era compatible con semejantes pañales!

Apenas podía moverme de casa ¿Dónde iba a ir si estaría empapada antes casi de llegar? Solo me desplazaba a casa de la familia o buenos amigos, porque allí no sentía vergüenza, rabia si, mucha rabia.

Estropeaba cualquier celebración, aunque yo intentaba disimularlo, mi cara reflejaba la desesperación y la gente que me quería lo sufría conmigo.

La incontinencia acabó convirtiéndose en una auténtica condena. Ya no sabia que hacer, me informé de todas las posibles soluciones, me daba igual la que fuese, cualquiera sería mejor que seguir sufriendo esta agonía.

En una de las revisiones solicité una operación de la que me habían hablado, no sabía muy bien de lo que se trataba pero me daba igual, hubiese aceptado cualquier cosa. La doctora notó mi angustia y primero me tranquilizó, después me propuso un cambio de pastilla y así lo hicimos. Salí de la consulta sin ninguna esperanza y convencida de que tendría que volver en poco tiempo porque aquello no iba a funcionar. Pues me equivoqué, pasaban los días y no tenía escapes, yo seguía repitiendo un gesto que había mecanizado y que tardé mucho tiempo en eliminar, metía mis manos entre las piernas para tocar el cojín y milagrosamente ¡siempre estaba seco! Aquello fue fantástico, mágico, mi vida volvía a tener sentido.

Yo había aprendido a realizar los sondajes desde la misma silla, sin necesidad de quitarme la ropa, sin espejo, sin el ritual que te enseñan en el hospital y que para la vida diaria es poco útil.

Me lo había aconsejado una amiga que conocí durante mi ingreso, mientras ella hacía una revisión, Anita de Nerja. De esta manera no necesitas ni un baño que a veces es complicado de encontrar accesible y adaptado, cualquier rincón, un corrillo formado por un grupo de amigos, cualquier sitio es válido.

Ahora intento explicárselo a las mujeres que están pasando la primera fase, porque sé muy bien cómo se sienten y es muy gratificante poderles decir que hay soluciones y que solo es cuestión de tiempo.

Carmen Movellán García

# Economia circular en el Hospital Nacional de Parapléjicos

os hospitales no son ajenos a la necesidad de hacer un planeta más sostenible y habitable, y para ello el gran reto consiste en ir cambiando el modelo basado en la economía lineal al de economía circular.

Hasta ahora el ser humano se ha dedicado a extraer materias primas, que son limitadas y acabarán agotándose, para fabricar productos que generan ingentes cantidades de residuos, esto es economía lineal.

El nuevo paradigma se llama economía circular y está basada en cuatro comportamientos: reduce, reutiliza, recicla y recupera.

## ¿Qué se está haciendo en el HNP?

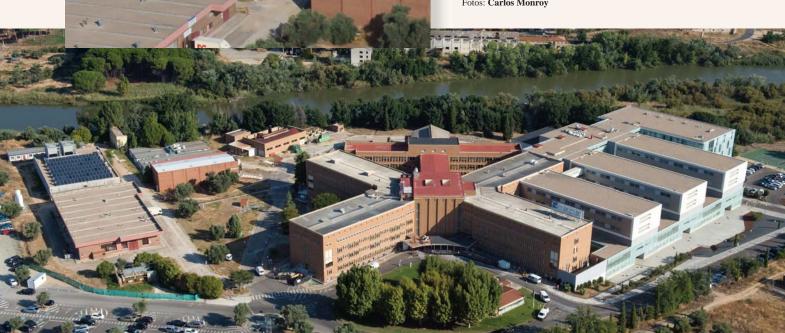
La circularidad, puede aportar interesantes ventajas como elemento generador de valor y como fuente de ahorro de consumo energético. En este sentido el centro se ha apostado por las energías renovables con la instalación solar térmica para producción de agua caliente formada por 120 paneles solares térmicos de 2,31 m<sup>2</sup> cada uno, lo que conforma un total de 254 m² de campo solar térmico, "la mayor superficie solar instalada en la capital de Castilla-La Mancha", según informa el jefe de Servicios Técnicos de Mantenimiento, Electromedicina y Servicios Generales, Javier Gutiérrez.

> La reducción del consumo eléctrico es otro asunto sensible, y la iniciativa en el centro ha consistido en la instalación en el alumbrado general del hospital de "detectores de presencia" en aseos públicos y zonas comunes para ahorro de electricidad en el uso del alumbrado. "Asimismo se

> > está llevando a cabo un cambio progresivo del alumbrado tipo fluores-

Placas solares en el Hospital de Parapléjicos

Fotos: Carlos Monrov



45 infomédula Reportaje

cente por alumbrado del tipo led, de las zonas de mayor uso y consumo, como despachos, pasillos y consultas y también en el alumbrado exterior".

En cuanto a la gestión de residuos hay que decir que en el Hospital Nacional de Parapléjicos, como en toda institución de salud, los conceptos de "un solo uso", "usar y tirar" constituyen prácticas habituales que, aunque buscan mejorar la salud de los pacientes y ciudadanos, no por ello dejan de ser

prácticas poco sostenibles. En esto las instituciones sanitarias van avanzando poco a poco siempre con la vista puesta en la seguridad del paciente. Si bien el centro tiene optimizado la segregación de los residuos como plásticos, vidrios, pilas, orgánicos, sanitarios, urbanos, cartón, entre otros separando y retirando los diferentes tipos.

Para terminar recordamos otra exitosa la iniciativa llevada a cabo en el Servicio de Farmacia del Hospital Nacional de Parapléjicos que ideó y desarrolló un proyecto de gestión de fármacos llamado 'Dale color a tu dosis unitaria', método que disminuye los residuos contaminantes en los servicios de farmacia de los hospitales, además de ofrecer una mayor eficacia que el reenvasado para disminuir errores de medicación.

"Cada Servicio de Farmacia de un hospital realiza al año entre 200.000 y dos millones de reenvasados de medicamentos, esto significa que se utilizan cientos de kilos de plástico y aluminio que son altamente contaminantes para el medio ambiente", según explica el jefe del sección del Servicio de Farmacia de Parapléjicos, David García Marco.



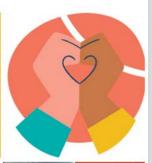




# Esclerosis Múltiple: Investigamos herramientas

# Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

















**#ConexionesEM** 

l laboratorio de Neuroinmuno Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos, participó en la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (#WorldMS), una iniciativa de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple destinada a compartir historias, crear conciencia y hacer campañas con todos los afectados por esta enfermedad desmielinizante del sistema nervioso.

El lema de la campaña internacional de este año es "Yo conecto, nosotros conectamos" y el hashtag en redes sociales es #ConexionesEM. Este día es una oportunidad para abogar por mejores servicios, celebrar redes de apoyo y defender los autocuidados. Los objetivos que proponen los organizadores son los siguientes:

Construir comunidades que apoyan y nutren a las personas afectadas por la EM, promover el autocuidado y la vida saludable con EM, obtener mejores servicios y un tratamiento efectivo para las personas con EM, conectar a las personas afectadas por la EM con la investigación de la EM.

Según el director del laboratorio de de Neuroinmuno Reparación, el Dr. Diego Clemente, "nuestro grupo es el único que trabaja de manera monográfica en Castilla-La Mancha en la búsqueda de herramientas que sirvan para ayudar al neurólogo a tomar las decisiones terapéuticas más acertadas, a través de la búsqueda de biomarcadores de severidad de la enfermedad. Pero

# que ayuden a los neurólogos

buscamos también nuevas terapias basadas en trasplantes celulares, para aquellos pacientes en las que los actuales fármacos no funcionan, así como para las formas progresivas de la enfermedad, que apenas tienen fármacos a día de hoy. Entre ellas, buscamos terapias que reparen la mielina dañada, lo que se denomina remielinización".

Por otra parte, afirma Diego Clemente, "no somos ajenos a las necesidades de las personas que pa-

decen la Esclerosis Múltiple, con las que tenemos muy buenas conexiones. Ellos nos apoyan con la donación de fondos para investigar y reclaman en días como este, que se apueste decidida y sostenidamente en el tiempo por la investigación científica en su enfermedad". También, de la mano del colectivo de pacientes, organizamos un curso de alto nivel científico y docente desde hace cinco años en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

"Además, hemos colaborado en la realización de un documental que hace hoy justo un año se estrenó en La 2 de RTVE, para visibilizar la importancia de la ciencia para los pacientes, y este año, por primera vez, hemos abierto las puestas de nuestro laboratorio a diversas asociaciones de pacientes de Esclerosis Múltiple, a los que les ofrecimos la posibilidad de asomarse a nuestro día a día en el laboratorio trabajando en su enfermedad", ha dicho el investigador.

"Además de participar en cuantos eventos nos reclaman, estamos tratando esta semana de ayudar a



aumentar la visibilidad de la Esclerosis Múltiple, a través de la publicación de fotos de los miembros del laboratorio realizando un corazón con las manos (objetivo de la campaña). Tratamos con esto también de decir a las personas que tienen Esclerosis Múltiple que no están solos o solas. Que nosotros estamos trabajando cada día en mejorar su calidad de vida a través de nuestros experimentos en el laboratorio".

La prevalencia de la Esclerosis Múltiple es

de unos cincuenta casos cada cien mil habitantes en las sociedades modernas. Concretamente en torno al 30% de los ingresos en el Hospital Nacional de Parapléjicos se deben a enfermedades como tumores y enfermedades desmielinizantes, de las cuales destaca la esclerosis múltiple, que representa el 10% de ingresos globales y el 32 % del total de causas no traumáticas, esto supone una media de 30 casos al año. El 70% de los ingresos tiene como origen causas traumáticas, tráfico, accidentes laborales y accidentes casuales.

En 2009, la Federación Internacional de EM (MSIF) y sus miembros iniciaron el primer Día Mundial de la EM. Juntos hemos llegado a cientos de miles de personas en todo el mundo, centrándonos en una variedad de temas de campaña. Cada campaña se desarrolla en colaboración con un grupo de trabajo internacional de representantes miembros. Los representantes actuales son de India, Egipto, Irlanda, Argentina, España, Reino Unido, Grecia, Australia y Estados Unidos.

# Seguimos aportando luz a

El grupo de investigación Neurometabolismo del Hospital Nacional de Parapléjicos se ha sumado a la campaña de sensibilización nacional #LuzporlaELA, en el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta campaña nacional busca visibilizar la enfermedad, apoyar a aquellas personas que la padecen y subrayar la importancia de la investigación.

arapléjicos uno de los lugares estratégicos del mundo donde se investiga la ELA, concretamente de la mano de "Metabolep", proyecto financiado por la Fundación Bancaria 'la Caixa' y la Fundación Luzón dentro del programa 'Talento ELA', y la JCCM, la neurocientífica toledana, Carmen María Fernández Martos, lidera el grupo llamado Neurometabolismo que, a través del proyecto de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes del

gobierno de Castilla-La Mancha, estudia el potencial terapéutico de la leptina en un nuevo modelo de ratón que sobreexpresa la proteína TDP-43 humana.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por una atrofia progresiva de todos los músculos del organismo, excepto el corazón, y la musculatura que controla la motilidad de los ojos y los esfínteres, sin producir alteraciones de la sensibilidad. Hasta la fecha, explica Carmen Fernández, "no existe tratamiento clínico efectivo para detener la progresión neurodegenerativa natural de la ELA y mejorar la vida de los pacientes que viven con esta enfermedad mortal, cuya incidencia es de 2-3 personas por cada 100.000 habitantes en Europa. La ELA im-



plica una rápida pérdida del movimiento (debido a la muerte de las neuronas motoras) que resulta en parálisis. Más del 60% de los pacientes fallecen dentro de los 3-5 años posteriores al diagnóstico, por lo que hay una gran necesidad social de estudios que ayuden a mejorar los enfoques terapéuticos actuales".

El objetivo principal de este proyecto, que cuenta con el apoyo de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes del gobierno de Castilla-La Mancha, cofinanciada por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional, "es investigar como la sobreexpresión de TDP-43 puede alterar los niveles de leptina, afectando a sus vías de señalización y mecanismos de acción, una característica patológica asociada a las alteraciones metabólicas relacionadas con la obesidad, desempeñando un papel clave para

# la investigación de la ELA

aliviar la progresión de la enfermedad de ELA", explica Carmen Fernández.

#### Avances del grupo de Neurometabolismo

Aunque la pandemia de Covid 19 también ha afectado en mayor o menor medida a la actividad investigadora, la actividad del grupo de Neurometabolismo prosigue con avances significativos. Según explica Carmen Fernández "ante el objetivo de determinar si existía una relación entre la progresión del curso clínico de la enfermedad un modelo de ratón que sobreexpresa la proteína TDP-43 humana y la regulación de los niveles de leptina. Nuevos datos de nuestro

grupo indican como a nivel fisiológico tienen lugar importantes variaciones en los niveles de leptina en plasma, y creemos que esta elevación de periférica durante una fase temprana del final del curso clínico de estos modelos animales, podría estar relacionada con el desarrollo de resistencia central a su acción en el sistema nervioso central".

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por una atrofia progresiva de todos los músculos del organismo, excepto el corazón y la musculatura que controla la motilidad de los ojos y los esfínteres, sin producir alteraciones de la sensibilidad

"Nuestros datos parecen indicar una alteración significativa de sus vías de señalización celular, lo que le permite a la leptina ejercer su efecto biológico, tras su unión a su receptor Ob-Rb. Y esta alteración es progresiva y diferencial, dado que observamos una diferencia de mecanismos, por ejemplo entre el hipotálamo y el hipocampo o la médula espinal", afirma la investigadora.

Carmen Fernández Martos, investigdora principal del grupo de Neurometabolismo

"Aunque los estudios que hemos realizado hasta la actualidad no nos permiten determinar por qué se producen estas alteraciones metabólicas que afectan a leptina, si son datos relevantes para la enfermedad al reflejar que no se trata sólo de tener elevados niveles de leptina, como parecía indicar un reciente estudio epidemiológico, sus mecanismos de acción deben de poder funcionar correctamente para ejercer función", concluye Carmen Fernández.

# El Comité de Divulgación científica hace balance de su

Creado en 2019 por un grupo de investigadores y técnicos, el Comité de Divulgación del Hospital Nacional de Parapléjicos cumple su primer año. Con la atención de promover la difusión del conocimiento científico y, en particular, la investigación que se realiza en el centro a la sociedad el comité ha tenido una fecunda actividad entre las que destacamos las siguientes:



## **Brain Awareness Week (BAW)**

En colaboración con la Universidad de Castilla-La Mancha, durante 2019 la BAW llevó a cabo dos conferencias en la universidad: una sobre los mecanismos cerebrales de adicciones, el otro sobre los límites del cerebro. En el HNP los estudiantes de secundaria visitaron las instalaciones de investigación, donde fueron guiados a través de itinerarios educativos para

mostrarles cómo investigar puede mejorar la vida de los pacientes con lesión de la médula espinal (LME). Hubo también una mesa redonda con investigadores, pacientes y familiares para llevar descubrimientos actualizados sobre tratamientos de LME. Asimismo científicos del centro visitaron a niños en las escuelas primarias para mostrarles cómo el cerebro funciona usando juegos y materiales.

# Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia (febrero 2020)

La iniciativa llamada "Meet mujeres científicas" sirvió para que los estudiantes de secundaria conociesen el papel de la mujer en la ciencia. Las actividades incluyeron un juego participativo de preguntas y debate utilizando audiovisuales sobre algunos hitos logrado por mujeres científicas. Mostrar referentes femeninos es fundamental para inspirar a las chicas a emprender carreras de ciencia y tecnología, promoviendo el acceso de mujeres y niñas a la educación e investigación y lucha contra la brecha de género existente en el campo de la ciencia.

También se realizó una encuesta entre los estudiantes para evaluar conceptos erróneos y prejuicios sobre el tema. La exposición en el centro sobre la neurocientífica italiana Rita Levi Montalcini y una aplicación de Andrea Fernández Vila llamada "La Ciencia: es una cosa de chicas", fueron otras dos relevantes iniciativas.



# del Hospital Nacional de Parapléjicos primer año de iniciativas



### Exposición MedulArte (enero 2020)

Esta exposición fue diseñada para mostrar a la sociedad las técnicas de microscopía que generan imágenes fundamentales para los estudios científicos y que, al mismo tiempo, sorprenden por su belleza intrínseca. Una serie de tales imágenes, obtenidas por especialistas utilizando técnicas como microscopía láser confocal, fueron expuestos en el Círculo del Arte, un local de arte en Toledo. Las imágenes iban acompañadas de paneles explicativos para ilustrar a los

visitantes sobre su significado científico. La exposición incluyó una charla divulgativa de especialistas sobre la importancia de la investigación y la clausura de una mesa redonda donde la audiencia pudo formular preguntas a varios investigadores del centro.



## Semana de la Ciencia (noviembre de 2019)

Durante la Semana de la Ciencia, que organizó la Facultad de Ciencias Ambientales y Bioquímica, Universidad de Castilla-La Mancha. El personal de investigación diseñó experimentos fáciles de realizar por estudiantes de escuelas secundarias. Los temas incluyeron psicología de percepción, estimulación eléctrica en humanos, modulación de la percepción por realidad virtual, como interpretar resultados proteómicos, cómo manipular animales de laboratorio y observación / identificación de muestras histológicas de tejido neural.



## Homenaje al investigador Manuel Nieto Sampedro (noviembre de 2019)

Cien neurocientíficos, médicos y pacientes se reunieron en el HNP para homenajear al Dr. Manuel Nieto Sampedro, principal arquitecto de la Unidad de Investigación del Hospital. Hubo charlas sobre neurociencia y la reparación del tejido neural, con la participación de científicos del HNP y del Instituto Cajal (Madrid). El homenaje concluyó con una animada tertulia, con la participación del propio Nieto Sampedro, sobre la importancia de investigación científica.





## Club de Ciencias (de octubre a diciembre de 2019)

Esta actividad, apoyada por el Ayuntamiento de Toledo, fue una iniciativa para promover el interés por la Neurociencia entre estudiantes de secundaria en la ciudad de Toledo. Once estudiantes pasaron tres completas mañanas en el HNP para aproximarse al mundo de la investigación científica. Visitaron instalaciones clínicas y laboratorios del Hospital y conocieron a pacientes con lesión medular, así como al personal de investigación. Los estudiantes participaron en varios experimentos y discutieron los resultados obtenidos.

# Tras el Covid, se retoma la investigación en dolor neuropático en la que participamos

Los ensayos del NFX88 que se están llevando a cabo con el fármaco que está desarrollando la empresa biotecnológica salmantina del Premercado del BME Neurofix para tratar el dolor neuropático en pacientes con lesión medular, se van a retomar progresivamente en cuatro hospitales españoles.



Tras el parón obligado por la crisis sanitaria de la COVID-19 y en vista de que los complejos asistenciales van poco a poco retomando su actividad normal, el ensayo con este fármaco se reactiva con la inclusión de pacientes. Continuarán los ensayos clínicos en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y el Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

El dolor neuropático consiste en una percepción anormal de la sensibilidad provocada por una lesión neurológica, que se describe como pinchazos, quemazón, hormigueos y muy típicamente en el lesionado medular como dolor en cinturón. Se trata de una patología muy relevante, ya que aparece en más del 20% de los casos en fase aguda, persistiendo en el 40% de los pacientes crónicos, en los que interfiere con el día a día (ocio, sueño, actividades de la vida diaria, ánimo) y es limitada la respuesta a los tratamientos actuales. Por ello es fundamental el desarrollo de nuevas

posibilidades terapéuticas.

"Hemos comenzado un ensayo importante con un número significativo de pacientes, es un gran paso para la empresa que nos hace estar muy esperanzados e ilusionados con el futuro de la misma" comenta Miguel Angel Ávila CEO de Neurofix.

"Confiamos en que este fármaco suponga un importante avance y una mejora sustancial de la calidad de vida de los lesionados medulares que sufren dolor neuropático", ha explicado Óscar Mesa, CEO de QualitecFarma. "Se trata de los primeros pasos en el plan de desarrollo clínico del fármaco sobre un número reducido de pacientes y confiamos en que se pueda llevar a cabo estudios con más amplios en el futuro".

Neurofix está desarrollando fármacos destinados a promover la recuperación de la movilidad en pacientes con lesión medular o al tratamiento de trastornos del sueño, junto con QualitecFarma, empresa de servicios de consultoría de valor agregado para la industria farmacéutica y biosanitaria.

# Las universidades deben mejorar la inclusión de la

La inclusión de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas en los currículos formativos de las titulaciones universitarias que disponen de guías académicas relacionadas con estos conceptos debe mejorarse, según un estudio realizado por Fundación ONCE que recomienda, entre otros aspectos, ofrecer mayor formación al profesorado y apoyo a la práctica docente para revertir esta situación.

l estudio señala que, pese a la existencia de normas que abogan por la inclusión de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas en los currículos universitarios, su implantación real en las aulas "resulta, en general, deficitaria", tanto desde un punto de vista cuantitativo, como cualitativo y de visibilidad.

No obstante, apunta que, si bien el enfo-

que de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas no ha calado todavía de forma clara en ninguno de estos estudios universitarios, "empieza a mostrarse en forma de buenas prácticas en algunos casos concretos".





Representantes de las entidades que han participado en el estudio

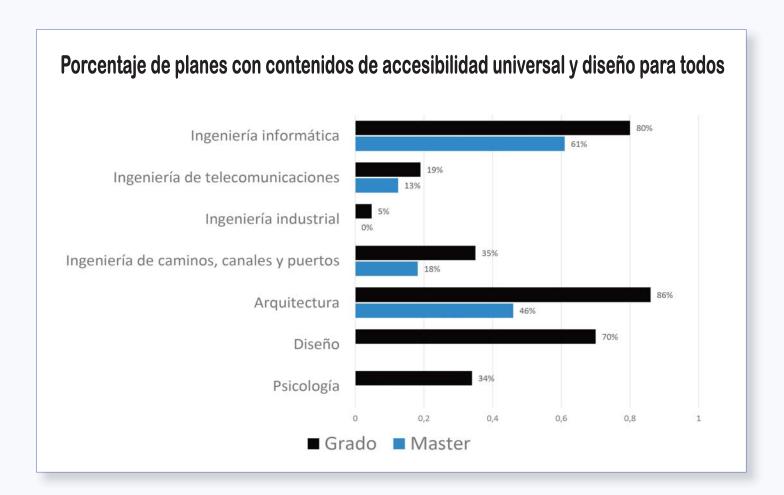
En lo cuantitativo, la presencia de contenidos sobre accesibilidad universal y diseño para todos es muy variada si se comparan diferentes titulaciones. Así, respecto a las siete prioritarias se aprecia un primer grupo en el que la presencia de los conceptos analizados es alta: Diseño, Ingeniería Informática o Arquitectura, donde más del 70% de los títulos de grado ofrece al menos una asignatura con contenidos sobre accesibilidad universal y diseño para todos.

Un segundo grupo lo conformarían las titulaciones de Psicología e Ingeniería de Caminos, donde la presencia de contenidos es mediabaja, rondando el 35%. Finalmente, se encuentran otros

casos con presencia de contenidos baja (como Ingeniería de Telecomunicaciones, 20%) o muy baja (Ingeniería Industrial, 5%).

Pero también existen diferencias importantes cuando se comparan planes de estudios de la misma titulación. Por ejemplo, en el grado en Arquitectura existe un 18% de los planes de estudios donde solo se ha identificado una asignatura con contenidos relacionados con la accesibilidad universal y el diseño para todos, pero

# accesibilidad universal en los currículos formativos



también hay otro 18% con cinco o más asignaturas vinculadas a estos temas.

Desde el punto de vista cualitativo, se han detectado, igualmente, grandes diferencias en la forma de incluir la accesibilidad universal y el diseño para todos en el currículo. En algunos casos se ha optado exclusivamente por la transversalidad, introduciendo temas o actividades en determinadas materias. En otros se ha optado por las asignaturas específicas o especializadas sobre diseño para todas las personas y accesibilidad universal, que pueden complementarse con contenidos transversales en otras asignaturas.

En cuanto a la visibilidad de las acciones y la disponibilidad de la información, el análisis documental de las memorias de las titulaciones verificadas por la ANECA ha mostrado la dificultad de identificar indicios concretos de la inclusión de la accesibilidad universal y el diseño para todos en el currículo.

# Recomendaciones para fomentar la inclusión de la accesibilidad universal en las universidades

- ☐ Refuerzo de la accesibilidad universal y el diseño para todos en la legislación y normativa.
- ☐ Coordinación y trabajo con las agencias de calidad.
- Apoyo institucional a la accesibilidad universal y el diseño para todos en la universidad.
- ☐ Fomento, difusión y reconocimiento de la investigación sobre estos dos conceptos en la universidad. Formación del profesorado y apoyo a la práctica docente.
- Comunidades y grupos de trabajo sobre accesibilidad universal y diseño para todos en la universidad.
- ☐ Implicación de las unidades de inclusión y servicios de apoyo a la discapacidad, e implicación también de colegios profesionales, entidades de la discapacidad y profesorado de otros niveles educativos.

# Aprendiendo inglés en el HNP

Pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos han recibido un curso intensivo de inglés, organizado por el Servicio de Rehabilitación Complementaria del centro e impartido, de manera voluntaria, por el alumno del colegio internacional San Patricio, de Toledo, Andrés Barriga.

Con una duración de ocho días, el curso se ha organizado por niveles,

creando tres grupos, uno de inglés básico, otro de nivel medio y un tercero de nivel avanzado.

Con estas clases, que han sido, fundamentalmente, de conversación, los pacientes han podido perfeccionar sus conocimientos en esta lengua y adquirir fluidez para ponerla en práctica.





# Colaboramos en la organización de la V edición del curso 'Nuevos avances y desafíos en la esclerosis múltiple'

La formación científica especializada en esclerosis múltiple se ha apuntado este verano al *online*, en el campus virtual de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo para mostrar un enfoque multidisciplinar imprescindible en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

l Hospital Nacional de Parapléjicos, junto con la Red Española de Esclerosis Múltiple han colaborado en la V edición del encuentro "Nuevos avances y desafíos en la esclerosis múltiple" de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, que por primera vez se ha desarrollado en un entorno virtual, como consecuencia del Covid-19.

Según del director del curso, el científico de Parapléjicos Diego Clemente, "esta formación especializada, que por primera vez se realiza *online* por la pandemia, trata de mostrar un enfoque multidisciplinar y amplio, complementario e imprescindible entre los diferentes profesionales que participan en la búsqueda de la mejora de la calidad de vida

de las personas afectadas por la esclerosis múltiple, haciendo hincapié en sus necesidades y valorando la importancia de la investigación como pieza clave para avanzar en el control y diagnóstico temprano de esta patología".

El alumnado pudo enviar las preguntas por escrito al profesorado, quien las ha respondido en directo y todas juntas, a través de la sala de Campus Virtual. Además, los alumnos que así lo desearon pudieron preguntar en directo al docente durante el tiempo asignado para cada uno.

Otros aspectos de esta relevante iniciativa formativa es que se han desarrollado dos mesas redondas con temas de actualidad sobre bioética y la necesidad de colaboración entre la ciencia básica y clínica para avanzar en la investigación de esta enfermedad, se llevaron a cabo en directo, también a través de la sala de Campus Virtual y actuando la secretaria o el director como moderadores de la sesión.

El programa estaba compuesto de diez ponencias distribuidas en tres sesiones claramente diferenciadas pero complementarias: Aspectos poco tratados en



la esclerosis múltiple, investigación en neuroinmunología y aspectos controvertidos en esclerosis múltiple. Se complementaron con dos mesas redondas donde se profundiza e interacciona entre los profesores del curso y los estudiantes y donde se da cabida y voz tanto al colectivo de pacientes de esclerosis múltiple, como a la industria farmacéutica.

El curso trata de mezclar a profesionales de diferentes disciplinas para que el alumno se encuentre un panorama lo más amplio posible de las preguntas y necesidades que produce el trabajo en la esclerosis múltiple.

En esta quinta edición se han abordado aspectos muy poco tratados en los cursos sobre esclerosis, como los cuidados paliativos, la esclerosis múltiple pediátrica o la salud mental, además de temas aún controvertidos en el campo, como la progresión de la enfermedad, su componente genético y el papel de la dieta en su manejo, siempre desde un punto de vista eminentemente científico, dando cabida a científicos básicos y clínicos que tratarán sobre modelos animales, remielinización o tratamiento de la fatiga central con TMS.

# El Hospital de Parapléjicos para el desarrollo de

n total de 15 pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos han podido probar un exoesqueleto robotizado, conocido como Ekso Bionics, que distribuye en España la empresa Rebiotex. Los pacientes han podido usar y experimentar sensaciones durante dos jornadas, en las que también han estado presentes médicos especialistas en Rehabilitación y fisioterapeutas del centro.

Según el jefe de Servicio de Rehabilitación del centro, el Dr. Ángel Gil "con esta iniciativa nuestro Hospital se abre a las empresas tecnológicas punteras en la neurorrehabilitación y se presenta como socio preferente capaz de aportar valor añadido, bien a través de la realización de ensayos clínicos conjuntos con productos de última tecnología o con el desarrollo de investigaciones y evaluaciones que hagan aportaciones de mejora en sus dispositivos".

Los exoesqueletos robotizados ya están en el mercado, si bien se trata de un producto de vanguardia tecnoló-

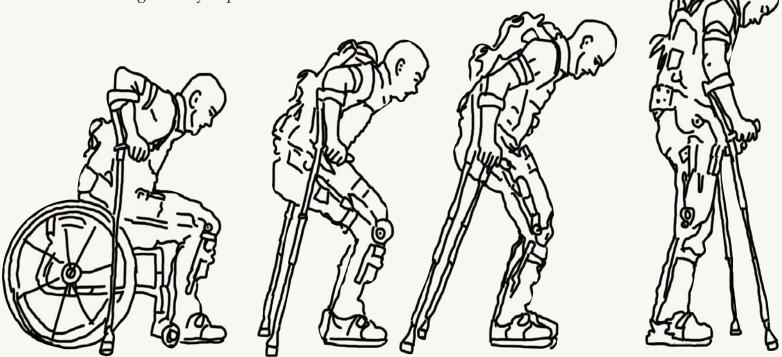
gica muy especiali-

zado, del que se fabrican pocas unidades y cuyo coste supera fácilmente los cien mil euros, algo inalcanzable para la mayoría de las economías. Es de esperar que con la evolución de estos productos y unas expectativas de fabricación en escala con el tiempo los exoesqueletos se conviertan en productos con precios más asequibles.

## Dos grandes retos

Además todavía queda mucho camino por recorrer en el uso de esta tecnología y el Hospital Nacional de Parapléjicos cuenta ya con una reconocida experiencia produciendo conocimiento junto con socios internacionales, a través de proyectos como HYPER, BIOMOT o, el más reciente, EXTEND que han aportado mejoras en la producción de exoesqueletos.

"En esta línea, afirma Ángel Gil, seguimos participando en ensayos clínicos y nuevas propuestas con s o c i o s



# abierto al mundo empresarial exoesqueletos robotizados

europeos para desarrollar exoesqueletos robotizados que avancen en dos grandes retos pendientes en este tipo de dispositivos. Dichos retos pasan por la mejora del equilibro para

que, llegado el caso, el usuario pueda prescindir de bastones y andadores a la hora de utilizarlo, o pueda caminar por superficies irregulares".

"El segundo gran reto, consiste en mejorar el control de los exoesqueletos robotizados optimizando la interpretación de las señales biológicas de la persona. La idea es que el usuario

pueda controlar, modificar la velocidad o la dirección del dispositivo mientras lo está utilizando" explica el investigador. Es ente punto hay que seguir investigando en la transmisión de la información usando técnicas de Brain Computer Interfaces (BCI), una tecnología que se basa en la adquisición de ondas cerebrales para luego ser procesadas e interpretadas por una máquina u ordenador. Establecen un nuevo camino para interactuar con tecnología mediante nuestro pensamiento, ya que estas interfaces permiten transformarlo en acciones reales en nuestro entorno.

"En los modelos comerciales que hemos conocido el uso del dispositivo se realiza con un terapeuta que acompaña al paciente con un mando externo, lo suyo sería desarrollar tecnología que permita al propio paciente modificar el comportamiento del exoesqueleto en base a la detección de señales electroencefalográficas que expresen la voluntad de la persona, o por detección de señales electromiográficas propias de la actividad muscular, en el caso de pacientes que tengan alguna actividad muscular resi-

dual", explica ángel Gil.

En las jornadas de estos días pretendemos conocer lo que hay en el mercado y abrir una ventana para que las empresas de alta tecnología puedan ir viniendo a probar



sus productos. En este sentido estamos en contacto con instituciones como el Shirley RyanAbilityLab de Chicago, el hospital Mount Sinay de Nueva York, y otros centros europeos, así como, empresas punteras en el sector entre las que destacan la citada norteamericana EksoBionics y la israelí que fabrica el exoesqueleto Rewalk.

#### Pacientes entusiasmados

Cabe subrayar que los pacientes han mostrado su entusiasmo cuando han probado estos dispositivos. El criterio fundamental para usar esta tecnología es que

el paciente tenga suficiente fuerza en los brazos, extensión de codo y uso de las manos para poder manejar bastones o andador, porque hoy por hoy uno de los problemas que todavía no ha resuelto esta tecnología es la de preservar el equilibrio del paciente.

Hay exoesqueletos que ya han mostrado su operatividad en pacientes con una lesión torácica a nivel de T1, siempre que tengan la funcionalidad descrita en los brazos. (Ver clasificación ASIA). Hay mucho camino que recorrer.











Otros modelos de exoesqueletos en los que ha trabajado la Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas del HNP

# Trabajamos en una APP que ayude contra el covid-19

El Fondo Solidario Globalcaja Covid-19 y el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo unieron sus fuerzas paras lanzar una App gratuita que ayude a luchar contra el Covid-19.

ntonio Oliviero, neurólogo y jefe de Grupo de Investigación del citado centro, ha indicado que esta App se podrá descargar en el móvil y su función será intentar identificar a los pacientes que puedan desarrollar una neumonía

"Se trata de un proyecto tecnológico, donde

vamos a aportar nuestro granito de arena". El grupo de investigación que se dedicará a este proyecto es un grupo multidiscilinar en el que cabe destacar la participación de la Dra. Gambarruta-Malfatti neumóloga experta del Hospital Nacional de Parapléjicos.

La neumonía es uno de los síntomas más graves que puede estar asociado a la infección por Covid-19, y es una de las razones que necesitan de hospitalización y tratamiento. En muchas situaciones de la fase inicial de esta infección las personas están en casa y no saben cuándo su situación clínica es lo suficientemente grave para que sean atendidos en hospitales o por un médico, "con esta aplicación se recopilarán datos, a través de un algoritmo de inteligencia artificial, que dará una predicción de riesgo de tener neumonía y entonces aconsejar la citada atención sanitaria; de esta forma se optimizará también el flujo de pacientes y, por otra parte, les dará tranquilidad si no cumplen ciertos requisitos, y así no tener que salir de sus casas".

Oliviero subraya que la App no hace el diagnóstico, pero sí alerta de una situación de riesgo que debe ser confirmado en un centro hospitalario, "reitero que así se optimizan recur-



sos, tiempo y se reducen riesgos".

La App recibirá datos empíricos, síntomas (que serán centinelas de esta neumonía), ya que se obtendrán días antes del desarrollo de la neumonía, para un mejor tratamiento y una gestión más eficaz.

El responsable del Grupo de Investigación del Hospital de Parapléjicos ha

agradecido el apoyo del Fondo Solidario Globalcaja Covid-19 para hacer realidad esta importante iniciativa, además de a todo un equipo multidisciplinar de investigación no sólo de España (médicos, ingenieros, expertos informáticos, etc.), que harán realidad esta App en un plazo de dos a tres semanas, "que difundiremos por todas las partes del mundo al enviárselo a multitud de colectivos; para que la comiencen a utilizar y puedan darnos la información necesaria para desarrollar este algoritmo de inteligencia artificial, con el objeto que en una segunda fase, ya se puedan recibir en el móvil unas predicciones cada vez más fiables". En esta estrategia de trabajo conjunto están colaborando varios hospitales de España e Italia (Pavía y Cerdeña).

El Fondo Solidario Globalcaja Covid-19 prosigue así apoyando numerosas acciones y programas en distinto ámbitos de actuación de la región, ante la situación de emergencia actual, y de acuerdo con su fuerte compromiso con la sociedad de Castilla-La Mancha, con el objetivo de colaborar con colectivos de personas en situación de riesgo o que se hayan visto agravadas por las circunstancias actuales, generadas por el COVID-19.

Solidarios informédula 62

# Gafas de Realidad Virtual para pacientes del HNP

Voluntarios de CaixaBank, a través de su programa de Acción Social, han hecho entrega de gafas de Realidad Virtual a los pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos.

La Acción Social es uno de los pilares del Plan de Responsabilidad Social Corporativa (RSC) de CaixaBank dentro de su modelo de banca socialmente responsable. Ac-

ción Social CaixaBank, impulsa el voluntariado corporativo a través de su Programa de Voluntariado formado por empleados en activo de la entidad, Fundación 'La Caixa', jubilados y prejubilados de ambas organizaciones, así como amigos, familiares y clientes.









La Comunidad de videojuegos *My Arcade Spain* ha donado una máquina recreativa pinball para los pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos, con más de 3.000 juegos accesibles, que se suman a la oferta de ocio virtual que tiene el centro.







63 infomédula Solidarios

# Parafina Co dona gafas de sol para los pacientes del Hospital de Parapléjicos

La empresa 'Parafina Co' ha donado más de 120 de sus originales gafas de sol para los pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos.

La originalidad de las gafas de 'Parafina Co' está en que son fabricadas con residuos no orgánicos, como el aluminio de las latas de refrescos, el plástico de las botellas de agua o el corcho.

El gerente del Hospital de Parapléjicos, Vicenç Martínez, ha agradecido la donación

a los pacientes y ha manifestado su admiración por el proyecto empresarial de 'Parafina Co' y la originalidad de sus productos.

Y es que las gafas de Parafina cuentan, también, con un fin solidario, ya que la firma dona un porcentaje de sus beneficios a su fondo de becas escolares que tienen como objetivo promover la educación entre niños en riesgo de exclusión social.









Cultura informédula 64

# La UCLM y Parapléjicos inauguran la muestra

# 'Salud y mujer. El arte del cuidado desde una visión histórica'

El vestíbulo del Hospital Nacional de Parapléjicos acoge la exposición de carteles divulgativos 'Salud y mujer. El arte del cuidado desde una visión histórica', que tiene como objetivo promover el conocimiento del protagonismo femenino en relación con el cuidado, así como su relevancia en las ciencias de la salud.

rganizada por el Estudio Asociado Investigación Enfermera en Historia, Salud y Género, España y Portugal (HISAG-EP) en colaboración con la Cofradía Internacional de Investigadores, la muestra se enmarca en el proyecto 'Poweron', cofinanciado por la Fundación Española de Ciencia y Tecnología (FECYT) a través del Vicerrectorado de Investigación y Política Científica.

De entre los carteles destacan el titulado "La historia de la lesión medular en la mujer" y otro sobre "Sexualidad y Lesión medular", elaborados por las enfermeras del Hospital Nacional de Parapléjicos, Mª Jesús Bocos y Mª Angustias Torres.

El Estudio Asociado HISAG-EP investiga los cuidados formales e informales durante diversas épocas de la historia. Se trata de un grupo multidisciplinar de investigadores a nivel internacional, integrado por docentes teóricos y del ámbito asistencial, estudiantes de doctorado, máster y grado, de España y Portugal, del que son responsables la profesora Sagrario Gómez Cantarino (España) y Paulo Joaquín Pina Queirós (Portugal).

La exposición, que ha contado con la presencia del director del centro Vicenç Martínez, equipo direc-

tivo y representantes de la UCLM y el prioste primero de la Cofradía Internacional de Investigadores, Juan Carlos Ballesteros, se podrá visitar en Toledo y después viajará a la Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, con el objetivo de promover su difusión internacional.







65 infomédula Cultura

# Acogemos la V edición del Concurso Literario *Linde*

El Hospital Nacional de Parapléjicos, a través de la Biblioteca de pacientes, ha convocado la quinta edición del concurso literario patrocinado por Linde Healthcare, que este año lleva el eslogan 'Una mirada al futuro'.

Destinado a pacientes, familiares y profesionales del centro sanitario que quieran presentar sus relatos, esta V edición tiene como fecha límite de presentación el próximo día 11 de septiembre.

Los interesados en participar deben enviar sus trabajos a la biblioteca de pacientes del hospital, a través de la dirección de correo electrónico mralonsos@sescam.jccm.es.

Como anteriores ediciones, el jurado que seleccionará los tres relatos ganadores estará compuesto por dos escritores con obras publicadas, un periodista del Hospital de Parapléjicos y dos empleados de Linde Healthcare.

La entrega de premios tendrá lugar el día 24 de septiembre en el propio hospital y los premios consistirán en una cámara de fotos para el ganador del certamen, un mini ipad para el segundo premio y un smartphone para el ganador del tercer premio.



Tablón infomédula 66

#### **ARRANCA**

VENDO VOLVO adaptado para minusválidos con acelerador de aro en volante (acelerador KS Wireless), desmontable (puede conducirlo cualquier persona con pedales) con botón economizador de consumo. También incluye una pequeña grúa muy útil para subir sillas de ruedas, handbikes, etc. En perfecto estado. No fumador. Duerme en garaje. Con 46.000 km. Incorpora todos los extras. Con neumáticos nuevos, revisiones al día e ITV recién pasada. Regalo una Tule de 550 litros y rueda de repuesto original. Se puede ver sin compromiso. Si lo quieres sin adaptación, puedo quitarla sin problema, lo haría en dos días. PRECIO. 30.000 €.

Fernando. Tel.: 670603473 o e-mail: fercaba007@gmail.com.

SE VENDE Vehículo todo terreno Peugeot-Jabato (mod. único), adaptado con rampa eléctrica. Aire acondicionado. Reductora.5 velocidades. 5 plazas. 7.800€ Ideal campo y distancia cortas. juandevillegas@yahoo.es. Tel.: 649 11 80 14.

# SE VENDE PUEGOT 807 2.2 HDI, 136 CV 5 PLAZAS

con capacidad para silla de ruedas. cinco años de antigüedad. La adaptación consiste en rampa trasera manual con anclajes automáticos y dos escalones laterales eléctricos, homologada. Precio: 11.000€. Preguntar por Dolores. Teléfonos.: 91 889 18 31 / 626 77 27 87.

BUSCO VEHÍCULO ADAPTADO para poder conducirlo desde la propia silla de ruedas y que me proporcione la mayor autonomía personal posible. Persona de contacto José Ramón Porras. Teléfono: 622 15 91 21.

VENDO VEHÍCULO ADAPTADO En venta Ford Mondeo tdci, 130 cv, 5 puertas con tan sólo 59.000 km. Está adaptado para conducir con las manos, lo puede conducir cualquier persona con o sin discapacidad tan sólo tocando un botón y va equipado de todo. Teléfono: 629 10 75 16. E-mail: gabriellorenteagenjo@hotmail.com.

VENDO CRYSLER VOYAGER 2.5 SE Con caja adaptada para silla de ruedas. 5 Plazas + 1 de discapacitado. 135.000 Km. Año 95. Muy buen estado. Precio 6.000€. Teléfono: 609 78 12 00 E-mail: kemiz24@hotmail.com.

# VENDO MERCEDES VIANO 2.0 CDI AUTOMÁTICO

Para conducir desde la silla de ruedas mediante un joystick, freno/acelerador hidráulico esfuerzo 0, comandos de luces, intermitentes y limpiaparabrisas por voz, ayuda para aparcar con sensores acústicos y luminosos (PARKTRONIC), control de velocidad (TEMPOMAK), dos puertas laterales eléctricas, volante multifunción, sistema EZ-LOCK de anclaje de la silla, acceso al vehículo mediante plataforma eléctrica, matriculación 4/2008, 6.000 kms, ITV hasta abril 2012. Teléfono: 654 55 85 30

E-mail: robertofuentefria@hotmail.com.

SE VENDE AUDI A4 2.0 TDI 140 CV Multitronic de 2007, adaptado para persona con movilidad reducida, acelerador electrónico de guate y freno en mano derecha. Muy buen estado. ITV recién pasada, neumáticos nuevos, mantenimiento al día. Precio: 9.500€. Tel.: 680727394 (Javier).

#### **EMPLEO**

SEÑORA SERIA Y RESPONSABLE, DE 33 AÑOS, SE OFRECE PARA TRA-BAJAR

Con titulación de auxiliar de jardín de infancia. No se descartan otras profesiones.

Esperiencia como dependienta y en limpieza de inmuebles.

Preferiblemente mañanas.
Carné de conducir y coche propio.
Preguntar por Fátima.
Teléfonos: 650005101 y 925494044.
LOGOPEDA-LOGOTERAPEUTA
Soy Pilar, logopeda. Estoy interesada en trabajar en Toledo. Tengo algo de experiencia con lesionados medulares. Interesados pueden contactar conmigo.
Teléfono: 650904930

E-mail: mptm\_2 @hotmail.com.

KDM MONTAJES DE PLADUR Hacemos tabiques y trasdosados, muebles y baldas, aislamiento térmico y acústico, techos continuos y desmontables. Contacta con Kike o con Diego. Teléfonos: Kike: 607736227 / Diego: 607736228.

## TÉCNICO ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

Quiero trabajar de asistente socio sanitario en Toledo.

Teléfono: 670 69 63 13 E-mail: raquelillasc@hotmail.com.

TERAPEUTA OCUPACIONAL con experiencia en rehabilitación física. Teléfono: 675 09 04 74 E-mail: begofrancos26\_1@hotmail.com.

#### **VIVIENDA**

## ALQUILO CHALET EN ARGÉS (TOLEDO)

Se vende chalet amueblado, completamente adaptado para personas en silla de ruedas: puertas, baños, espacios, etc. La Planta baja es de 169 m², se compone de 2 dormitorios y 2 baños. Posee también 1 servicio.

La Planta alta es de 61 m², se compone de 2 dormitorios y 1 baño. Tiene hueco para instalar ascensor desde el tendedero. En el dormitorio principal, adosado al techo, dispone de un polipasto (de cama a baño), es de 15.90 m².

El baño principal de 7,15m², Cocina y tendedero de 20,30 m². Salón despacho de 41.05 m².

Parcela de 500 m², Garaje de 28 m². Calefacción y tres habitaciones con bomba de calor. Precio:  $206.000\varepsilon$ .

Teléfonos de contacto: 925293449 / 647778345 (Javier / Inmoarges).

#### **OTROS**

#### VENDO COLCHÓN HILL-ROM AN-TIESCARAS

Colchón Hill-rom, clinactiv de baia presión alterna para tratamiento de úlceras. Tamaño: 203x85x18 cm. Cinco áreas de presión baja individual, incluyendo un área exclusiva para el talón. Ajuste de presión en tiempo real con el sistema de control de presión vario advanced. Fácil de usar, unidad de inflado compacta, ligera y silenciosa, desinflado rápido por rcp. Leds indicadores de la evolución del ciclo alternante, alarma de caída cama. Funda de cobertura protex, bacteriostática, impermeable, traspirable, de fácil limpieza y elasticidad para eliminar las fuerzas de fricción. Menos de un año de uso. Precio: 1.500€. Tel.: 644 44 65 66

#### VENDO SILLA PERMÓBIL C300 CORPUS 3G R-NET

De color rojo, con elevación eléctrica del asiento para su basculación. Regulación eléctrica del respaldo 150°. Reclinación eléctrica de los reposapiés. Reposacabezas Shortback Skay. Cinturón de seguridad autotracción. Conjunto de ganchos para mochila. Comprada en diciembre de 2014 por 14. 000€. Muy buen uso. Precio: 7.000€. Teléfono: 644 44 56 66 VENDO SILLA CON BATERÍA. En perfecto estado. Valorada en 6.000€, se vende por 4.700€. También cojines antiescaras (370€) y tabla de transferencia (180€). Tel.: 649 56 59 83 (Almudena).

VENDO SILLA DE RUEDAS marca Küschall Elity en muy buen estado y muy ligera.

Permite abrir las ruedas para actividades deportivas. Contactar con Francisco. Teléfono: 695 40 33 19.

VENDO SILLA SALVAESCALERAS LIFTKAR 1, GRUA HOP + ARNÉS Y SILLA DE RUEDAS BASIX AUTO-PROPULSABLE, todo a estrenar y con un 30% de descuento sobre su precio.

Teléfono: 629 75 98 90.

SE VENDE SILLA DE RUEDAS ELÉCTRICA INVACARE STORM 4 XPLORE con poco uso. Tiene asiento RECARO, GTRAC (mejora de tracción) y barra para empujar como extra. De serie tiene suspensión regulable, ruedas todo terreno y 5 velocidades. Nueva cuesta unos  $8.000 \in$  y se vende por  $2.500 \in$ . Contactar con Juan Antonio.

Teléfonos.: 637199205 / 945140435.

## VENDO SILLA DE RUEDAS ULTRALIGERA.

La silla tiene sólo 2 años y se vende por no poder usarla tras una operación de espalda.

Marca Clours. Modelo RazorBlade. Regulable en altura (respaldo y resposapies) de chasis rígido, con respaldo abatible. De color rojo y talla 38. Ruedas delanteras FrogLeg, con amortiguación. Absorbe mejor los baches y escalones. Laterales de fibra de carbono, muy resistentes. Respaldo acolchado y regulable en tensión. Ruedas traseras recién cambiadas. Cámara y cubierta completamente nuevas. Precio: 2.900€ (su precio en ortopedia está por encima de los 4.000€). Preguntar por Sonia. Teléfono: 600 990 694.

SE VENDE RAMPA PARA COCHE. Muy económica. Tel.: 616 098 569.

VENDO TABLA DE TRANSFEREN-CIAS nueva. Precio: 100€. Tel.: 644 44 65 66.

VENDO SILLA DE RUEDAS con muy poco uso. Permobil C400 Corpus Low Rider. Ruedas macizas, delanteras motrices (lo que aumenta la estabilidad) y traseras pivotantes. Permite elevar el asiento para levantarse y bascularlo (20°), variar el ángulo del respaldo (de 90° a 135°) y del reposapiernas, grabar configuración en memoria. Batería en buen estado. Reposabrazos regulable (altura, ángulo y profundidad). Refuerzo lumbar. Reposacabezas. 7.000€ (50% del precio original). Tel.: 91 304 26 20 (Santiago).

VENDO HANDCYCLE Dragonfly de Rio Movility. Cambio Shimano nexus de 8 velocidades, freno contrapedal, rueda de 12 pulgadas, freno de aparcamiento de disco, nueva, con salvacadena añadido. 800€. celestinomartinez 2005@gmail.com Tel.: 660 33 20 77 (Celestino).

#### Cómo anunciarte

El Tablón de anuncios es un servicio gratuito de **Infomédula** 

#### Para publicar tu anuncio:

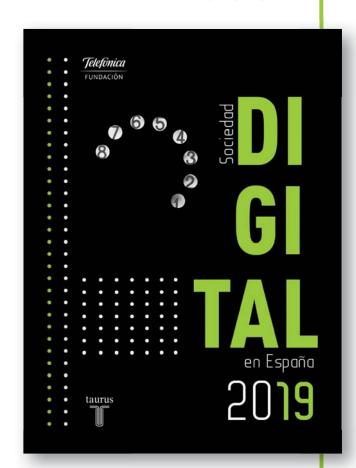
Envíanos un e-mail a *elopezh@sescam.jccm.es* con el texto del anuncio y un teléfono de contacto.

También puedes llamar al teléfono 925 24 77 05.



Accede a la web infomedula.org





¿Sabes por qué la digitalización de España será clave para nuestro futuro?

Infórmate de las últimas tendencias de la sociedad digital



iDescárgate gratis el informe!

fundacion telefonica.com

# INNOVACIÓN PARA LA REHABILITACIÓN



Terapia Objetiva y Rehabilitación Audiovisual



Avda. de Bruselas 35 28108 Alcobendas, Madrid (Spain) T +34 91 480 50 00 F +34 91 480 50 80 toyra@indra.es www.toyra.org







