

INFOMEDULA

Diciembre de 2020 N°49

Revista

Felices

#DeseosdeCorazón

Fiestas

#NavidadHNP

 @HNPararaplejicos 



2020 Una NAVIDAD diferente



Mi hijo tiene Espina Bífida



Entrevista a Edu Valcárcel, Director de la Escuela de la RFEF



Éxito del VIII Certamen de Cuentos Cortos del Hospital Nacional de Paraplégicos



Celebramos de manera virtual la Semana del Cerebro



Castilla-La Mancha



www.infomedula.org



[@HNPararaplejicos](https://twitter.com/HNPararaplejicos)



[Hospital de Paraplégicos](https://www.facebook.com/HospitaldeParaplejicos)



[Instagram](https://www.instagram.com/HNPararaplejicos)

[HNPararaplejicos](https://www.instagram.com/HNPararaplejicos)



[InfomedulaTV](https://www.youtube.com/InfomedulaTV)



[Infomédula](https://www.issuu.com/Infomedula)



¡ENRÉDATE CON NOSOTROS!



facebook



twitter



issuu



YouTube



Instagram



Pinterest

4-EDITORIAL / STAFF**6-PERSONALMENTE**

Por: Kenneth Iversjö.
Vicente Orts.
Manuel Ruiz.

9-ACTUALIDAD

Llegó la Navidad al Hospital Nacional de Parapléjicos.
Más realidad virtual en Terapia Ocupacional gracias al premio de la Fundación Tecnología y Salud 2020.
Adquirimos el primer coche cien por cien eléctrico del parque móvil del SESCAM.

16-NUESTRA GENTE

Carta de despedida del doctor Vicenç Martínez a los profesionales del HNP.

18-ACCESIBILIDAD

¿Por qué no existen cambiadores para personas adultas?

20-OCIO Y TIEMPO LIBRE

Un hospital con mucho Arte

22-CON SENTIMIENTO

Un viaje hacia dentro. Por: Carmen Alonso.

24-ESPECIAL. Mi hijo tiene Espina Bífida

¿Cómo se diagnostica la Espina Bífida?
¿Qué afectaciones puede tener mi hijo?
Tratamiento y objetivos.
Abordaje de la Espina Bífida desde Terapia Ocupacional.

42-CIENCIA E INVESTIGACIÓN

Una tecnología desarrollada en el HNP podría ralentizar la progresión de la ELA.
Nuestra compañera Juliana M. Rosa recibe un contrato del programa Ramón y Cajal de la Agencia Estatal de Investigación.
Celebramos de manera virtual la Semana del Cerebro.

52-DEPORTE

www.paralimpicos.es lanza su especial sobre los Juegos Paralímpicos de Tokio.

56-ENTREVISTA

Edu Valcárcel. Director de la Escuela de la Real Federación Española de Fútbol.
Por: Luna Muñoz.

60-NUEVAS TECNOLOGÍAS

Pacientes y profesionales del HNP prueban el primer exoesqueleto autoequilibrado de marcha dinámica del mercado.

64-¿ESTUDIAS O TRABAJAS?

Se constituye la primera asociación empresarial de autónomos y empresarios con discapacidad de España.

66-SOLIDARIOS

Eurocaja Rural colabora con el Hospital de Parapléjicos mediante la donación de material de ocio para los pacientes

68-CULTURA

La periodista Sol Villanueva gana el V concurso de relatos del HNP patrocinado por Linde Healthcare.
Éxito de la VIII edición del Certamen de Cuentos Cortos del Hospital de Parapléjicos organizado por la psicóloga clínica, M^a Ángeles Pozuelo.

66-TABLÓN

Encuentra lo que buscas.



ESPECIAL. Mi hijo tiene Espina Bífida
Pag.24



Llegó la Navidad al HNP
Pág.9

**ENTREVISTA**

Edu Valcárcel.
Director de la Escuela de la Real Federación Española de Fútbol
Pág.56



Celebramos de manera virtual la Semana del Cerebro
Pag.48

**Director de la Fundación
del Hospital Nacional
de Parapléjicos**
Sagrario de la Azuela

Director Infomédula
Miguel Ángel Pérez Lucas
maperez@sescam.org

Redactora Jefe
Elena López Heredero
elopezh@sescam.jccm.es

Redacción y colaboradores
Kenneth Iversjö
Vicente Orts
Mila López Vernet
Manuel Ruíz
Carmen Alonso
Luna Muñoz Anula

Maquetación y Diseño
Elena López Heredero

Fotografía e Ilustraciones
Juan Carlos Monroy
(jmonroy@sescam.jccm.es)
Pluky
Luis P. Riesco
Isa Senra

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

Administración
ugihmp@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

Esta publicación no se responsabiliza de las
opiniones que puedan expresarse en la misma.

Annus horribilis



Annus horribilis es una expresión latina, que se traduce como "año terrible". Esta expresión se utiliza cuando, al finalizar el año, las cosas no han salido como se esperaban. Nadie podía imaginar hace un año por estas fechas que, como individuos, como sociedad, en definitiva como habitantes de este planeta íbamos a sufrir una situación tan insólita, surrealista y complicada. El virus invisible ha hecho tambalear los cimientos de nuestra forma de vivir, ha puesto en jaque, sin excepción, los sistemas sanitarios más avanzados del mundo y ha zarandeado muchas de nuestras certezas.

Perdimos salud, seres queridos, empleos, empresas, nos volvimos más asépticos, vimos condicionadas nuestras relaciones personales, nuestra forma de comprar, de trabajar o de vivir el ocio. El virus ha calado hasta nuestros pensamientos más íntimos.

Acabamos el año con el cansancio propio de las circunstancias sumadas a la borrachera de información monotemática y, aunque persisten muchas interrogaciones e incertidumbres, todos albergamos una esperanza cada vez más sólida en que la vacuna, resultado de la incesante investigación científica humana, disipe al fin el maldito virus a lo largo del 2021.

“Más Ciencia y más consciencia”, pone en uno de los #DeseosdeCorazón del muro que las compañeras de Rehabilitación complementaria han puesto en el hall principal de nuestro querido Hospital Nacional de Parapléjicos con motivo de estas fiestas navideñas, y es que es la Ciencia (#SinciencianoHayFuturo) y la conciencia social e individual las verdaderas armas para luchar contra esta pandemia global de Covid-19.

En tono de lucha y de esperanza no debemos olvidar que somos el hospital de la resiliencia, esa capacidad humana se afrontar la adversidad. Dice la Neurociencia que las personas más resilientes tienen mayor equilibrio emocional frente a las situaciones de estrés, soportando mejor la presión. Así que desde Infomédula os deseamos a todos los lectores unas Felices Fiestas, mucha fuerza, mucha resiliencia y conciencia para que esta situación nos haga mejores como persona y como sociedad.

Ella puede decidir

lo que hará con su tiempo



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 documentada¹.

Es un sistema de evacuación intestinal para el manejo del intestino y la incontinencia fecal.

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



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

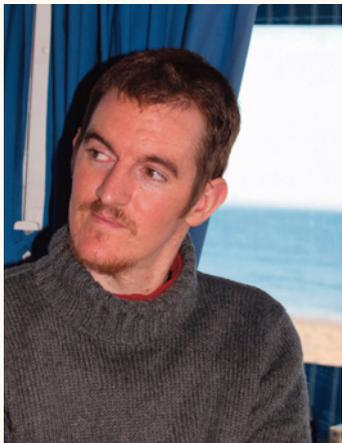
[Ostomy Care](#) / [Contenance Care](#) / [Wound & Skin Care](#) / [Urology Care](#)

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

 **Coloplast**

Actívate

Por: **Kenneth Iversjö**



Hace tiempo hablamos sobre crisis y oportunidades, en otra ocasión hablábamos sobre resiliencia, cómo aprovechar la adversidad en tu beneficio. Hoy vengo más o menos por el estilo. Y es que resulta que si ya te comenté que las quejas no me van mucho, incluido las mías propias que yo hago, estoy

hastiado de tanta queja por la situación covid, la política, la economía,...

Con esto no quiero desmerecer la situación, y creo que estamos en un momento muy adverso. Pero yo, ante la adversidad, lo que me sale de dentro es “¿y qué hacemos?”. Y al igual que en otras ocasiones te he comentado que la gente de mi alrededor, tanto familia como clientes tienen una respuesta bastante homogénea: “no lo sé”, “¿es que podemos hacer algo?”.

Este momento es un gran momento, podemos utilizar las dificultades que vivimos como revulsivo potenciador. Abre tu mente, y permite sumergirte conmigo en el mundo de las oportunidades.

Montón de personas en ERTE, la restauración afectada, los autónomos tirándose de los pelos, la sanidad hasta los topes, personas contagiándose y otras muriendo a cada instante y el virus campando a sus anchas, menudo panorama.

¿Cómo podría ser esto una oportunidad? Sería una pregunta lógica y racional, ¿verdad?

Pero más allá de lógicas y racionalidades evidentes lo cierto es que esta situación será lo que nosotros queramos que sea. Y dependerá mucho, de nuestra interpretación y valoración, las acciones que tomemos.

¿Quién no ha aprovechado cuando le han echado de algún empleo para estudiar y formarse o quizás actualizarse en su profesión?, ¿quién no ha usado un momento de ruptura de pareja para replantearse su forma de vivir las relaciones?, ¿quién a falta de economía en el hogar no se ha reinventado y ha buscado un trabajo o un ingreso hasta debajo de las piedras?.

Yo aproveché el accidente que me “postró” en una silla de ruedas para reinventarme por dentro y por fuera, convertí una situación odiosamente limitante en un campo de desarrollo. Aprendí a disfrutar de nuevas situaciones y a apreciar un montón de detalles. Me hice más fuerte ante mis

limitaciones y debilidades. Me formé en una nueva profesión, la psicología, la cual a día de hoy no solo me reporta economía sino que nutre mi alma.

¿Y si yo he podido porque tú no?, no soy mejor que tú, ni que nadie. Esto no se trata de cualidades sino de actitud, perseverancia y determinación.

Esta situación, para mí, pone en evidencia cosas realmente importantes:

Lo primero y más relevante pienso que es la necesidad de auto-desarrollo y autoconocimiento, toda esta situación nos ha puesto contra las cuerdas, nuestros límites y debilidades manifiestos más claramente aún de lo que ya conocemos. Desde la soledad más sola, triste y aburrida, pasando por las pérdidas de empleo y los negocios navegando hacia la bancarrota hasta las discusiones de pareja debidos a pasar tanto tiempo juntos.

De nuevo una oportunidad para coger estos obstáculos y convertirlos en desarrollo, más claro agua.

Necesidad de cambiar nuestra actitud pasiva ante la política, no para volvernos revolucionarios ni para levantarnos a hacer política, más bien de tomar responsabilidad de aspectos de nuestra existencia que hemos dejado en manos de estos supuestos dirigentes, como la educación, la salud, nuestra economía. Y como la hemos dejado en sus manos pues nos quejamos porque ellos no nos solucionan la papeleta, no nos dan la calidad de vida que deseamos y que supuestamente nos prometieron.

Necesidad de romper esta corriente social individualista que crea la apariencia de que somos seres separados e independientes, donde prima la competición sobre la cooperación y donde parece que el bienestar individual es posible aunque el resto de seres humanos alrededor esté hecho un asco. Señoras y señores: este es un problema de todos y solamente entre todos saldremos de esto. “Tras la conducta de cada uno depende el destino de todos” decía Alejandro Magno.

Resumiendo: los obstáculos pueden ser oportunidades de desarrollo y la situación actual y la adversidad pone de relevancia y manifiesta la importancia de coger las riendas sobre ti mismo y tu situación, no sólo a nivel personal con los límites que estás observando y percibiendo de de ti mism@ sino también a nivel social, tomar el control de aspectos tan importantes como tu alimentación y nutrición, educación y tú economía.

Deja de centrarte en los obstáculos y deja de quejarte, comienza a focalizarte en las opciones y en las soluciones, empieza a investigar sobre alternativas para tu desarrollo y para cubrir tus necesidades más esenciales. Puedo percibir tu potencial y confío en que serás capaz de tomar la responsabilidad de quad a para gestionar tus límites, ¡ánimo tú puedes! ¡adelante!

Recordando a un gran amigo

Por: **Vicente Orts**

Le conocí hace ya cerca de quince años. Era médico y trabajaba en una pequeña clínica privada que tenía. Le visité en varias ocasiones durante estos años, las situaciones solían ser bastante peliagudas, y siempre terminaba hablando con él y concertando la cita correspondiente.

Con este artículo quiero recordar un momento bastante delicado en el que demostró su calidad como médico, como persona y como profesional. Él podría haber tenido cualquier otro oficio pero era médico y en medicina está en juego la vida del paciente y los errores se pagan caros.

Estuve padeciendo unos neumotórax de repetición sin motivo aparente.

En una ocasión, después de tres días de estar en casa ahogándome, fui a un hospital y me hicieron una radiografía. El galeno que me atendió la colgó en uno de esos "aparatejos" con luz, se sentó en su silla y empezó su discurso diciéndome que todo estaba correcto; yo, dentro de mi más absoluta ignorancia, miraba la placa con curiosidad al ver que en el lado derecho tenía algo extraño o mejor dicho, no lo tenía.

Ante mi asombro, el médico me pregunta cuándo me habían extirpado el pulmón y mi respuesta, desde la serenidad que me producía el agotamiento por la falta de oxígeno, fue que no era consciente de que me hubiesen quitado un pulmón, hasta donde yo sabía tenía dos pulmones. El médico dio un salto de la silla y automáticamente me ingresaron.

Pasado un tiempo, en un nuevo achaque y siendo ya buen conocedor de la sintomatología de los neumotórax y de la profesionalidad de muchos galenos con los que me había cruzado, decidí llamar a mi amigo y explicarle que empezaba a notar síntomas de un nuevo neumotórax, rápido me dijo que me acercara a verlo.

Una vez allí me auscultó, me hizo una placa y me dijo que no veía nada, pero (y aquí viene una de las frases más importantes, que más sentido común tienen y que menos he escuchado) "Vicente, si te duele es que algo hay aquí y lo tenemos que encontrar". Allí me tuvo una hora más, sin dejar de auscultarme de vez en cuando y repitiendo las placas, hasta que en una de esas me llamó, me enseñó la placa y me dijo: "Aquí está, efectivamente tienes un neumotórax". Se podía ver cómo la pleura se estaba separando. Con esa misma radiografía fui al hospital y me ingresaron rápidamente.

Como este ejemplo podría poner muchos más. Era un médico excepcional de los que escuchan, prestan atención al paciente y le dan la importancia que tiene, pues el paciente se conoce muy bien y a veces solo con escucharlo se puede llegar a un diagnóstico.

La sensación al llegar con un problema y que te lo expliquen, incluso sacar un libro y hacerme leer sobre cualquiera de los problemas que estuviéramos tratando, es una maravilla. Porque sí, hay personas de todo tipo, pero a muchos nos gusta saber qué tenemos y que no se



nos trate como si fuésemos tontos, ya que aunque no seamos médicos podemos entender qué nos está pasando y por qué.

Médico sin miedo a emitir un diagnóstico, con la gran inteligencia de reconocer no saberlo todo, y cuando dudaba en algo decía: "Las máquinas no diagnostican, pero ayudan al médico a emitir el diagnóstico".

Hacerme una ecografía y dejarse veinte minutos de su tiempo para ver todo lo que quería ver, no solo tomar una imagen y a casa. Él observaba detenidamente todo hasta quedar satisfecho.

No he conocido otro médico como él. Sereno, con temple, sin miedo, seguro de lo que tenía que hacer en cada momento. Con un interés en ayudar al paciente digno de alguien al que le apasiona lo que hace, con empatía y un saber hacer que le salía de forma natural, sin esfuerzo.

Don Miguel, allá donde estés sé feliz, te mereces lo mejor de lo mejor.

Mi ser es un poco más pequeño ante esta pérdida, pero no puedo más que estar agradecido por haberte conocido y no esperaba no volver a verte más.

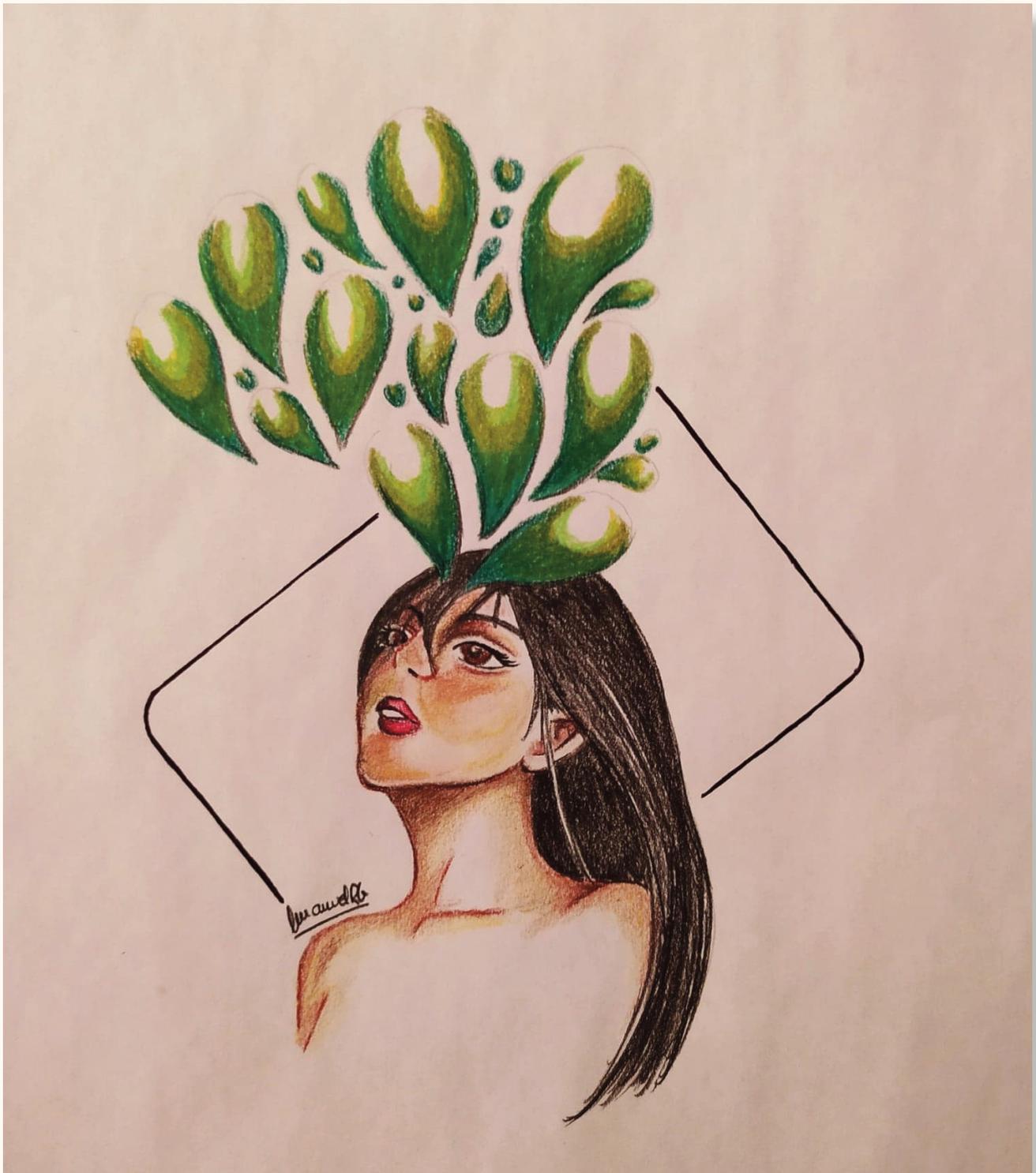
Este artículo es de un amigo que no te olvida y aprecia todo lo que has hecho por mí.

Un gran abrazo querido amigo.

Mentes

Por: Manuel Ruiz

Pensamos mucho, pensamos poco, ‘medio pensamos’ para este mundo de locos.
A ratos bien, a ratos mal, en el tiempo pensamientos vienen y van.
Pensamientos pensamos y no nos paramos a pensar con claridad en esta época fatal.
¡Que salgan fuera, que no se queden, que despeguen, que vuelen!
Los tengamos de enseñanza, así pues se tiñan de color verde esperanza.



Treinta y cuatro hospitales de toda España se suman al proyecto de Parapléjicos que disminuye los residuos contaminantes en los servicios de farmacia

Se cumplen dieciocho años desde que el servicio de Farmacia del Hospital Nacional de Parapléjicos ideó y desarrolló el proyecto de gestión de fármacos llamado “Dale color a tu dosis unitaria”, un método que disminuye los residuos contaminantes en los servicios de farmacia de los hospitales y que, además, ofrece una mayor eficacia mayor que el reenvasado para disminuir errores de medicación. En los últimos tres años 34 farmacias hospitalarias han incorporado a sus sistemas de identificación de medicamentos el sistema Dale Color, y previamente otras 30 farmacias la habían solicitado.

La revista científica Ibero Latin American Journal of Health System Pharmacy, se ha hecho eco de esta idea publicando un artículo en el que se explica el impacto en la producción de material contaminante y la eficiencia del reetiquetado respecto al reenvasado tradicional de medicamentos.

El jefe de la sección del Servicio de Farmacia de Parapléjicos, David García Marco documenta que “en un hospital de tercer nivel (>800 camas) que elabore de media 1 millón de reenvasados, produciría entre 678,20 kg de material contaminante al año, de los cuales se podría ahorrar el 96%. Y lo mismo si queremos estimar el espacio ocupado en función de la producción anual de cada hospital, se podría obtener un ahorro de hasta el 92,52% de material contaminante con el reetiquetado de medicamentos”.

No reenvases por desconocimiento

Por otra parte hemos lanzado un nuevo proyecto de descontaminación ambiental de las farmacias hospitalarias “No reenvases por desconocimiento” que ya utilizan muchos hospitales para dejar de reenvasar medicamentos que tienen alternativas en dosis unitarias, y dejar de comprar productos que al final serán más contaminantes.

En términos aproximados “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 de la sección del Servicio de Farmacia de Parapléjicos, David García Marco.

Con este proyecto se ahorra entre 15-32 veces en material contaminante, es decir 60Kg de aluminio, plástico y otros



La especialista en Farmacia Hospitalaria, Aida Rueda, muestra los residuos de papel, plástico y aluminio que produce el sistema tradicional de gestión de un número determinado de fármacos y el jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Nacional de Parapléjicos, David García Marco, señala la evidente disminución de residuos en esa misma cantidad por el nuevo procedimiento

Foto: Carlos Monroy

contaminantes frente al sistema habitual de reenvasado por cada 100.000 medicamentos. “Esto significa que en el Hospital Nacional de Parapléjicos llevamos ahorrados más de 2000 kg de contaminantes ambientales en los últimos dieciocho años, y que con la suma de los más de 60 hospitales que se han unido al reetiquetado, conseguimos reducir miles de kg cada año en plásticos y aluminio” afirma García Marco.

A los beneficios medioambientales que se derivan de esta forma de etiquetado de medicamentos se suma el ahorro de costes al sistema sanitario de material y del tiempo empleados por los profesionales de este ámbito para realizar este proceso.

Si a este ahorro medioambiental le sumamos el de los hospitales que ya han cambiado sus medicamentos en base al proyecto ‘NO REENVASES POR DESCONOCIMIENTO’ podemos pensar que cada año estamos disminuyendo miles de kg de contaminantes que hasta ahora se estaban produciendo.

Los retos del cambio climático

El cambio climático es un hecho que marcará a las generaciones presentes y futuras, y es necesario tomar ya medidas a todos los niveles para disminuir nuestra contaminación.

A nivel hospitalario debemos realizar el mismo esfuerzo que en casa, para disminuir la contaminación de nuestros procesos semi-industriales.

2020 una Nav y con muchos #Deseo

Estas fiestas son sin duda diferentes. Sí, nuestras compañeras de Rehabilitación Complementaria montaron el hermoso Belén en la entrada del centro y el gran árbol con bolas y guirnaldas junto a la puerta; los compañeros de mantenimiento iluminaron el exterior de la fachada principal y cada planta de hospitalización puso sus adornos navideños, Belén incluido, pero todo esto ha estado mediatizado por el maldito Covid 19 que, por otra parte, ha puesto a prueba nuestra imaginación para generar ideas exentas de riesgo de contagio.

Una de esas ideas ha sido el muro de los buenos deseos, ubicado en el hall principal del Hospital. Consta

de dos grandes manos que componen la forma de un corazón, en una superficie de poliespán de 5 m de ancho por 2,5 de alto, que ha servido tanto para escribir y enviar mensajes bajo el hashtag #DeseosdeCorazón y compartirlo en redes, como de photocall en el que pacientes y profesionales se han hecho fotos para compartir. La iniciativa de Rehabilitación Complementaria y la Unidad de Comunicación del centro, combina el mundo de las redes sociales y el arte mural.

Con un mensaje deseando “vacunas para el Covid y que 2021 termine sin este bicho”, el consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, Jesús Fernández Sanz, inauguró el muro y a partir de ahí, a través de las redes del Hospital: Twitter, Instagram (@HNParaplejicos) y Facebook han fluído innumerables mensajes que lucen en el muro.



idad diferente sdeCorazón para 2021

Estos son algunos ejemplos de los #DeseosdeCorazón escritos en el muro:

- *‘El buey es lento, pero la tierra es paciente’.*
- *‘¡Que te den 2020!’*
- *‘Deseo que este 2021 sea mejora que el puñetero2020’.*
- *‘Deseo y nos deseo paz interior’.*

‘El peor año de nuestra vida, hemos aprendido a luchar, a ser más fuertes, y a creer en nosotros mismos. Que semejante lección nos lleve a donde nunca pensamos llegar. ¡Que la fuerza nos acompañe!’

- *‘Todos los días sale el sol chipirón’.*
- *‘Que nada pare vuestros sueños’.*
- *‘Que todo fluya y nada influya’.*

Actividades exentas de riesgos de contagio

La propuesta navideña para los pacientes ha diferido respecto a otros años, en sintonía con las recomendaciones consensuadas entre el Ministerio de Sanidad y la mayoría de las comunidades autónomas con el objetivo de minimizar el impacto de las fiestas navideñas en la pandemia de coronavirus: “no se permitirá la celebración de eventos presenciales con elevada afluencia de público, salvo que se garantice el cumplimiento de

las medidas de seguridad y prevención, y se sugieren modalidades de participación virtual”.

El coro del Hospital, dirigido por el fisioterapeuta Carlos Aparicio, compuesto por profesionales, pacientes e incluso algún familiar ha visto reducido considerablemente su tamaño este año y, además de tener que cantar con mascarilla han interpretado, solo un villancico, en los exteriores del centro. En realidad tuvo mucho más público que otros años, pues su interpretación fue emitida en directo por la televisión pública CMM.

Dadas las circunstancias provocadas por la pandemia del Covid, también el resto de la programación de eventos dedicados a pacientes, familiares y profesionales en el Hospital Nacional de Paraplégicos han tenido como denominador común el hecho de ser actividades exentas de riesgos de contagio.

Así, bajo cuidadas condiciones de seguridad establecidas por la autoridad sanitaria hubo concursos de decoración y belenes en las plantas y diferentes entornos del centro. El mejor Belén ha sido sin discusión el de la capilla del Hospital, el segundo el de la Unidad de Cuidados Intensivos y el tercer premio a la Bolsa de Trabajo. Por otra parte los ganadores a la mejor decoración navideña este año ha sido el primero a la planta de hospitalización B-3 y el segundo a la A-3.

Las empresas colaboradoras que han donado los premios han sido: Embutidos el Chato, Tello, supermercados Froiz y Sodexo.

A todo esto se han sumado las postales de felicitaciones de Navidad de pacientes, talleres de realización de elementos decorativos, campeonatos de juegos de mesa, proyección de un espectáculo del Circo del Sol, entre otros y la presencia controlada, qué remedio, de Papá Noel y de los Reyes Magos.

Felices fiestas a todos y próspero año 2021.



Abierta nueva convocatoria para incorporar personal investigador en Castilla-La Mancha

Contará con 730.000 euros de ayudas del Gobierno regional, que gestionará la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos

El Gobierno de Castilla-La Mancha ha aprobado un gasto de 730.000 euros para la incorporación de personal investigador especializado en materia sanitaria para proyectos que se desarrollarán en la región y cuya ayuda gestionará la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos.

En rueda de prensa, la portavoz del Gobierno autonómico, Blanca Fernández, ha explicado que esta convocatoria pretende "consolidar recursos e infraestructuras en materia de investigación y dar estabilidad a los centros situados en la región". Se financiarán a lo largo de 2021 y 2022 estos programas para dar "continuidad a la carrera profesional de investigadores con grado de doctor que ya ha participado en grupos investigadores ubicados en Castilla-La Mancha".

La ayuda gestionada por la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos será por un máximo de 12 meses, prorrogable para otros seis, con los objetivos de "aumentar el número y calidad de los recursos humanos" que desarrollan su labor en la región, además de consolidar líneas de investigación que "son más que importantes".

Se buscan igualmente nuevas líneas específicas, así como aumentar la dimensión científica internacional que procede de Castilla-La Mancha.

Como ejemplos, Fernández ha hablado de investigaciones impulsadas que tienen que ver con la mejora de la esclerosis múltiple, tecnologías de rehabilitación neuronal, estudios en torno al dolor o programas como la equinoterapia.

"La investigación en salud es necesaria en la prevención de las enfermedades y la atención de los problemas de la ciudadanía", ha argumentado Fernán-



dez, quien ha recordado que estas ayudas fueron eliminadas en pasadas legislaturas.

La unidad de producción celular sigue adelante

Vinculado al presupuesto de investigación, Fernández ha recordado la inminente instalación de la Unidad de Producción Celular o 'Sala Blanca' en Parapléjicos, una de las medidas anunciadas por el presidente regional, Emiliano García-Page, en el pasado Debate sobre el Estado de la Región.

Esta sala permitirá fabricar medicamentos de terapia avanzada para dar respuesta a enfermedades que hoy no tienen tratamiento. Se centrarán en fabricación no industrial, y siempre supervisada.

La creación de esta unidad supondrá la generación de un clima "favorable" en materia de inversión, ya que muchos investigadores están "volcando sus esfuerzos en materia de medicina y de encontrar terapias alternativas".

Esta 'Sala Blanca' permitirá «seguir avanzando en la reparación y recuperación de tejidos y células lesionados o dañados», ha esgrimido.

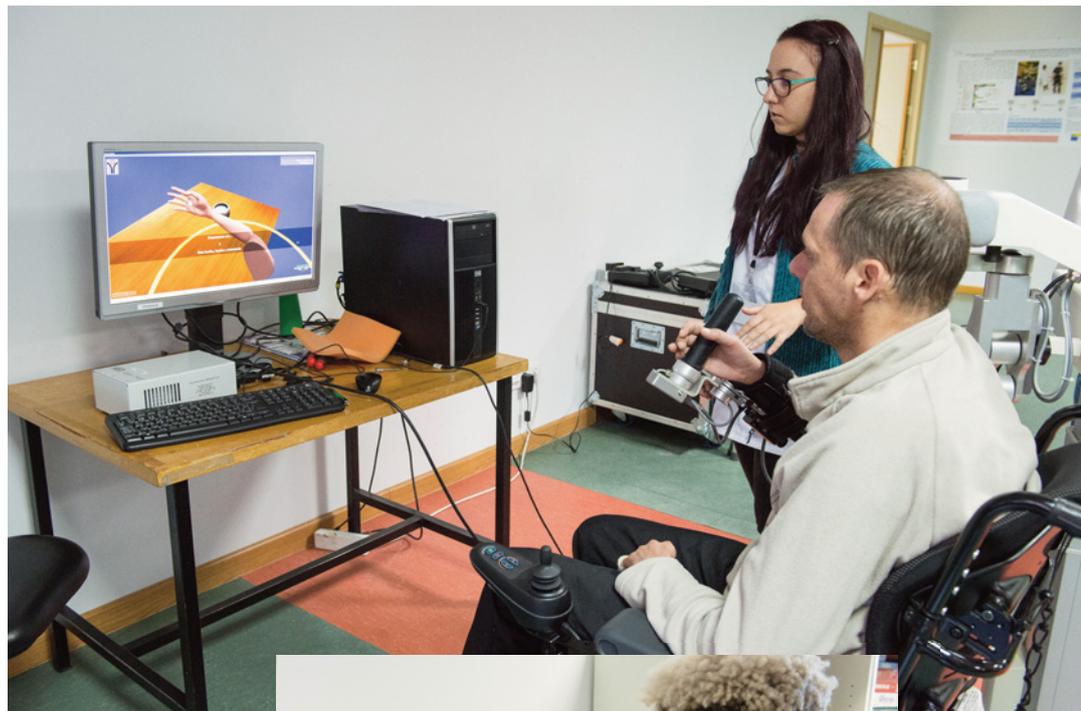
Más realidad virtual en Terapia Ocupacional gracias al premio de la Fundación Tecnología y Salud 2020

El *Reconocimiento de la Fundación Tecnología y Salud 2020* ha recaído sobre el Hospital Nacional de Paraplégicos, perteneciente al Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, por su aportación como centro de referencia nacional especializado en la atención, la investigación y la formación continuada relacionada con la lesión medular espinal y por su contribución a la mejora de la calidad de vida de los pacientes mediante la rehabilitación integral y la normalización de su vida, desde el punto de vista clínico, social, educativo, laboral, psicológico y cultural.

En sus palabras de agradecimiento por este reconocimiento, el director Vicenç Martínez ha manifestado que “Vivimos tiempos de profunda transformación del sistema sanitario en los que la tecnología, utilizada con inteligencia y responsabilidad, adquiere un papel crucial. Su uso está relacionado con la búsqueda de buenos y mejores resultados y con la integración de equipos multidisciplinares, y suele ir asociado a una actitud de superación y de formación permanente para actualizar conocimientos y acercarnos al objetivo de incrementar la calidad asistencial”, afirma Vicenç Martínez, director de este centro.

“Por ello este premio nos motiva aún más en nuestro trabajo de promover la salud, la autonomía y calidad de vida de las personas con lesión medular, con la utilización del valor que aportan las herramientas de tecnología sanitaria en el diagnóstico y en el tratamiento de estas lesiones y durante el proceso rehabilitador de nuestros pacientes”, añadió.

Precisamente el dinero del premio que nos concede la Fundación Tecnología y Salud servirá para continuar desarrollando la realidad virtual y aplicarla en los procesos de neurorrehabilitación. Así, desde la Unidad de Terapia Ocupacional, se ha tenido en cuenta la necesidad de implantar esta tecnología para



beneficio de nuestros pacientes con material y formación oportuna. Para ello dará comienzo un curso de Realidad virtual dentro del plan de formación del Hospital Nacional de Paraplégicos al cual asistirán todas las Terapeutas Ocupacionales del centro. Además, con el dinero del premio se adquirirán pantallas software y dispositivos que permiten la interactividad, gafas de realidad virtual, juegos adaptados que estimulen la ejecución de movimientos y todo lo que, en definitiva, ayude a recuperar las capacidades musculoesqueléticas y neurológicas y mejore la independencia del paciente.

Aspaym denuncia las trabas en las derivaciones por parte de las comunidades autónomas para acceder a los centros de referencia estatal para la lesión medular

El presidente de La Federación Nacional Aspaym, Ángel de Propios, denunció las barreras y desigualdades en el acceso a los centros de referencia estatal para el tratamiento de la lesión medular, como el que varía mucho en función de las autonomías. En su opinión, las derivaciones son "cada vez más difíciles por las trabas" que imponen algunas comunidades, sobre todo desde la crisis de 2008.

Esta es la principal conclusión del estudio 'Acceso a los Centros de Referencia Estatal de las Personas con Lesión Medular', realizado por ILUNION Consultoría con la financiación de Fundación ONCE y el apoyo del Ministerio de Sanidad, que se presentó en Madrid de forma virtual.

Según Juan Antonio Ledesma, de la Junta Directiva de Aspaym, "con el actual maremágnum de competencias que tenemos, vemos a muchos compañeros que no pueden acudir al Hospital de Paraplégicos de Toledo porque no les derivan". "Esto tiene graves consecuencias para su salud y su calidad de vida, y hemos de denunciarlo", declaró.

Por su parte, De Propios explicó que las CCAA han creado unidades de atención a la lesión medular en sus hospitales y, en ocasiones, "dificultan las derivaciones a los centros de referencia estatales" como el Hospital de Toledo o el Instituto Guttmann de Barcelona.

Estos centros, explicó, ofrecen un "altísimo grado de especialización y concentran las innovaciones y mejores prácticas en cuanto a tratamientos y técnicas". Muchos médicos y profesionales sanitarios "realizaban estancias en ellos para especializarse", agregó.

La excelencia, en riesgo

Sin embargo, la falta de derivaciones ha provocado que cada vez se genere menos innovación y que cada vez acudan menos sanitarios a formarse. Todo esto "pone en riesgo la excelencia" y perjudica el nivel de especialización, "un aspecto fundamental en el tratamiento de la lesión medular".

Para el director general de Fundación ONCE, José Luis Martínez Donoso, "hay algunos temas en los que no podemos tener 17 maneras de funcionar". "Tampoco puede ser que por un lío de facturas" haya personas que se queden sin acudir a estos centros de referencia y aseguró que, en ocasiones, "el pago de la



ambulancia" ha impedido una derivación.

"Todo son pegas a la hora de derivar pacientes", y se dirigió al director general de Políticas de Discapacidad, Jesús Celada, para pedirle su intermediación ante el Ministerio de Sanidad. "Necesitamos que los centros de referencia estatal vuelvan a ser lo que eran", indicó.

En su intervención, Celada admitió que existen "desigualdades graves de acceso a estos centros en función del territorio" y se comprometió a canalizar las quejas.

Sí valoró como positivo la proliferación de unidades de atención al lesionado medular, aunque admitió "la descoordinación autonómica".

"Seguramente no se necesita un centro de referencia en cada comunidad",

apuntó, pero si al año se producen 1.000 lesiones medulares y estos centros tienen una capacidad de 200 pacientes, a lo mejor habría que promover cuatro para todo el país.

El estudio

La investigación recoge abundantes testimonios de personas con lesión medular que intentaron acudir a un centro de referencia estatal y encontraron múltiples obstáculos y denegaciones.

De hecho, el 25,9% de los encuestados fue tratado en un lugar distinto al que había solicitado, algo que es muy frecuente en el seguimiento de la fase crónica de estos pacientes.

Para Verónica Martorell, coordinadora de Estudios de ILUNION Consultoría, "ello perjudica la confianza en los tratamientos", ya que "el grado de experiencia en estas unidades especializadas es adecuado, pero no óptimo. "Falta la especialización que se consigue cuando se tratan muchos casos", indicó.

La investigación revela asimismo que el 17% de las personas con lesión medular no realizan ningún tipo de revisión en centro hospitalario alguno, lo que puede conllevar "consecuencias muy graves para su salud y su calidad de vida".

También afirmó que un amplio porcentaje de las personas con lesión medular encuestadas (43,4%) califica su estado de salud actual como regular, malo o muy malo. Por todo ello, el trabajo propone un protocolo común para toda España que facilite el acceso a estos centros de referencia estatal, aumentar los recursos de financiación y que, además de los informes médicos, la opinión informada de los pacientes sea tenida en cuenta.

Adquirimos el primer vehículo cien por cien eléctrico del parque móvil del SESCAM

El Hospital Nacional de Parapléjicos ha adquirido el primer vehículo cien por cien eléctrico del parque móvil del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, en la línea del Plan de Renovación Eficiente del Parque Móvil de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, que se hará extensible al resto de hospitales y centros sanitarios de la región.

El vehículo, un utilitario de cinco plazas, puede recargarse con energía eléctrica en cualquiera de los dos puntos de recarga rápida, de 22 kilovatios cada uno, que se han instalado en el Hospital de Parapléjicos y que permite llenar las baterías en aproximadamente una hora, para una autonomía de 300 kilómetros.

La instalación de los puntos de recarga para vehículos eléctricos se ha llevado a cabo tras las obras de instalación de una línea para la alimentación eléctrica, desde el cuadro general de baja tensión del centro hasta acometer el punto de recarga, lo que ha incluido las canalizaciones aéreas y enterradas, protecciones eléctricas.

Igualmente se han realizado las obras necesarias de albañilería y señalización para dotar de dos plazas de aparcamiento adaptadas, accesibles para personas con movilidad reducida, con unas dimensiones de 5,00 m de longitud por 2,20 m de ancho, además de una zona de aproximación y transferencia para usuarios con movilidad reducida, de una longitud igual a la de la plaza y una anchura mínima de 1,50 m.

Cero emisiones de CO2

Al ahorro energético que supone el uso de este vehículo, se suma la disminución de gases contaminantes, ya que el nuevo coche eléctrico, con cero emisiones de CO2, contribuye a minimizar el impacto medioambiental, en sintonía con la apuesta del gobierno regional por fomentar el transporte sostenible en toda Castilla-La Mancha.

Este nuevo vehículo se utilizará para funciones de distribución e intercambio de correo interno, material y documentación entre el Hospital de Parapléjicos y otros centros del SESCAM.



Nuestra gente

La Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida premiada por la Sociedad Española de Parapleja por un estudio sobre la calidad del semen en lesionados medulares

La Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida del Hospital Nacional de Paraplégicos ha conseguido el premio al mejor artículo científico publicado en el año en el congreso de la Sociedad Española de Parapleja (SEP), por un estudio sobre la presencia de daño en el ADN de los espermatozoides de los varones con lesión medular.

Según explica el jefe de la citada Unidad, el Dr. Eduardo Vargas, “el artículo analiza la presencia de daño del ADN en los espermatozoides del semen de lesionados medulares y su relación con el estrés oxidativo y presencia de leucocitos”. La fragmentación del ADN espermático (SDF) se define como el porcentaje de espermatozoides con el ADN fragmentado con respecto al total de los espermatozoides analizados. “El estudio científico -prosigue el Dr. Vargas- muestra como los eyaculados de varones con lesión de la médula espinal tienen una SDF excesivamente elevada en comparación con los donantes normozoospermicos, lo que probablemente se asocia con niveles altos coincidentes de leucocitospermia y capacidad pro-oxidante”.

COVID - 19 y lesión medular

Las circunstancias derivadas de la pandemia de Covid afectaron a las XXXVII Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Parapleja y al XXVI Simposio de la Asociación Española de Enfermería Especializada en Lesión Medular (ASELME), organizada este año por el Hospital Miguel de Serret de Zaragoza de manera virtual.

Precisamente los doctores especialistas en Rehabilitación, Miguel Rodríguez Cola y Francisco Gutiérrez Henares, profesionales del centro toledano, protagonizaron el seminario dedicado a COVID-19 y lesión medular.

Asimismo, bajo el título 'El confinamiento en el mapa de la empatía', la enfermera M^a Jesús Bocos llevó a cabo una ponencia, en el simposio de ASELMME, para hablar de la actitud de los profesionales como elemento fundamental en la humanización de los cuidados, “un aspecto importantísimo es la empatía a la que se la conoce como la habilidad para ponernos en el lugar del otro, entenderlo y comprenderlo”.

También en el simposio de Aselme la enfermera de Paraplégicos, María Angustias Torres Alaminos, habló del 'Proyecto divulga: una forma de humanización durante la pandemia Covid-19' y el trabajo realizado para hacer realidad una exposición de Divulgación Científica, Tecnológica y de Innovación concedida por el Ministerio de la Ciencia, Innovación y Universidades, enmarcado dentro del Proyecto 'Power On' de la Universidad de Castilla-La Mancha, titulada: 'Mujer y visión de los cuidados a lo largo del tiempo'.

Por su parte la Dra. Carolina Redondo Galán disertó sobre los Factores que influyen en la complejidad de los pacientes con lesión medular que ingresan en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y la Dra. Mónica Alcobendas Maestro llevó a cabo una ponencia sobre el manejo de la escala ASIA para valorar el daño en la médula espinal.



(De izda. a dcha.) M^a Jesús Bocos, Dr. Eduardo Vargas, Dr. Miguel Rodríguez, Dra. Carolina Redondo, M^a Angustias Torres y Dr. Francisco Gutiérrez

Foto: Carlos Monroy

Carta de despedida del doctor Vicenç Martínez Ibáñez a los profesionales del Hospital de Parapléjicos

“Me llevo un entrañable recuerdo de todos los profesionales de la institución. Ha sido una experiencia que no olvidaré. Una experiencia vital”

Apreciados compañeros, llegué a Toledo a finales de febrero de 2020 con dos encargos del Consejero de Sanidad, Jesús Fernández, y de la gerente del SESCAM, Regina Leal. Uno, como gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos en sus dos vertientes, asistencial e investigador, y otro para la creación de un Instituto de Castilla-La Mancha para la Investigación en Salud (ICMIS).

El confinamiento general por el COVID-19 impidió un contacto normal con todos vosotros y lo aproveché para llevar a cabo un Plan Estratégico para la parte asistencial del hospital y otro para la Unidad de Investigación. Posteriormente, realizamos unos cuestionarios a los pacientes que, en nuestra institución, tienen una larga estancia y conocen bien nuestros puntos de mejora.

Un análisis serio de su experiencia nos fue muy bien para saber dónde estaba en realidad nuestra institución, desde su punto de vista y sus reflexiones nos han servido para mejorar, con la participación de los profesionales, nuestro plan de acción asistencial.

Estamos en este momento, en el inicio de esta transformación en el HNP empezando a implementar los procesos en cada planta de hospitalización, mediante la reunión diaria de todos los profesionales, en nuestro medio.

Esta implementación va con coordinadores responsables de procesos y de planta, con indicadores para medir y con grupos de mejora para evaluar los indicadores y, en definitiva, evaluar la nueva organización y llevar a cabo la mejora continua.

En la Unidad de Investigación, que es de muy elevado nivel, además del plan estratégico hemos generado por consenso y en base a las recomendaciones de la Comisión Europea, una carrera profesional investigadora para el HNP y una nueva gobernanza con un director científico asociado a unos comités, cuyos presidentes forman parte del equipo de dirección, del director científico.

El HNP es y debe ser cada vez más el hospital de referencia de los lesionados medulares en España. El talento y el cuidado que ofrecéis a los pacientes es extraordinario y lo debemos mantener y renovar. Nada está hecho, cada día hay que mejorarlo.

Hay puntos que, a mi entender, debemos reforzar:

- Necesitamos más investigación asistencial, traslacional. Juntarse más con nuestros investigadores que están en el mismo edificio. Es una acción recíproca que se aprovecha muy poco, aunque empieza a mejorar.

- No debemos pensar que ya está todo hecho. Cada día hay que renovar las fuerzas. La inmensa mayoría de nuestros profesionales trabajan muy bien, pero algunos se apoyan en ellos, para no hacerlo. Esto es injusto y todos lo sabemos. Reflexionar, pues la suma del esfuerzo de cada uno, hace posible que seáis la referencia. Todos debemos trabajar a nuestro nivel para ser excelentes.

- Escuchar a los pacientes. Cada cierto tiempo haceldes cuestionarios, para mejorar más. Sus opiniones argumentadas nos deben hacer pensar.

Os agradezco de veras, vuestra hospitalidad y amistad. Me he encontrado muy bien en este breve tiempo con todos vosotros. Sólo tengo palabras de agradecimiento. Ahora me espera un nuevo desafío, que bien saben algunos no he buscado, pero al que no me puedo negar. Me sabe muy mal no cumplir el compromiso que adquirí con el Consejero, Jesús Fernández y Regina Leal, y especialmente con vosotros, los profesionales de HNP. Aunque estoy seguro que quien me vaya a suceder lo hará mejor que yo. Hoy es para mí un día doloroso, pero debo afrontar un nuevo reto en el Ministerio de Sanidad, ya que la pandemia ha puesto sobre la mesa necesidades que no se habían observado antes. En consecuencia, he de renunciar a mi puesto de gerente en el HNP, que ha sido un privilegio, pero me llevo un entrañable recuerdo de todos los profesionales asistenciales e investigadores de la institución. Una experiencia que no olvidaré. Una experiencia vital.

Estoy a vuestra disposición para todo lo que os pueda ayudar.

Os deseo mucha salud y un fuerte abrazo.



¿Por qué no existen cambiadores para personas adultas?

Si existen cambiadores para bebés, ¿Por qué no existen cambiadores para personas adultas? Esta es la pregunta que se hace la Asociación para la Coordinación de Cambiadores Inclusivos para personas con diversidad funcional (ACCI) y a la que desea dar respuesta.

Se trata de una entidad sin ánimo de lucro movida por el deseo de diseñar, im-

plantar y coordinar nuevos servicios sanitarios accesibles e inclusivos que cubran las necesidades básicas de las personas, para que todos tengamos las mismas oportunidades de participar y disfrutar de la vida.

La Asociación Cambiadores Inclusivos defiende los derechos y calidad de vida de las personas contribuyendo en la investigación, desarrollo e implantación de cambiadores para personas con diversidad funcional con un innovador concepto de baño / vestuario accesible diseñado por y para estas personas. Un sanitario que cubre las necesidades de muchas personas que actualmente no tienen la oportunidad de realizar sus necesidades fisiológicas con un mínimo de seguridad y salubridad. Un baño que respeta la diversidad de las personas.

Según la asociación "Los baños accesibles estándar o «baños para personas con discapacidad» no ofrecen los servicios básicos que necesitan las personas con diversidad funcional para utilizar un vestuario o un baño de una forma fácil, autónoma, digna y con asistencia personal. Por ello nace Cambiadores Inclusivos.

Crear entornos para todas las personas es prioritario. Como sociedad responsable debemos garantizar los derechos humanos y favorecer la inclusión de todas las personas ofreciéndoles unos servicios sanitarios básicos de calidad.

Muchas personas con grandes necesidades de apoyo no disponen de cambiadores adaptados a sus necesidades personales.



La combinación de Cambiadores Inclusivos con los estándares sanitarios accesibles complementa y cubre la necesidad de distintos grupos de personas usuarias, por lo tanto, se requiere que sean provistos además y separados de los estándar sanitarios.

Cualquier Cambiador Inclusivo se considera que está por encima y más allá de la normativa vigente.

El concepto de sanitario cuenta con cuatro principios básicos que diferencia a los actuales 'baños accesibles':

1. Un ambiente seguro y limpio
2. Unos equipos adecuados (grúa, camilla para personas adultas, etc.)
3. Un espacio amplio que permite la asistencia de hasta dos personas para la higiene personal ($\pm 12\text{m}^2$).
4. Un control de acceso gestionado y coordinado para garantizar la funcionalidad.

Principales retos de la Asociación para la Coordinación de Cambiadores Inclusivos .

Instalación de Cambiadores Inclusivos en todos los lugares estratégicos públicos y privados o de gran concurrencia de personas.

Incorporación del concepto de Cambiadores Inclusivos en la actual normativa de accesibilidad.

Gestión coordinada a nivel estatal de todos los Cambiadores Inclusivos.

Generación de empleo para personas con diversidad funcional para empoderarlas y que puedan desarrollarse personal y profesionalmente.

El objetivo es hacer un llamamiento para que se instalen Cambiadores Inclusivos en los distintos lugares de interés, se coordinen y validen de manera conjunta estos nuevos servicios higiénicos.

La asociación está llevando a cabo en redes una campaña con diferentes hashtags o etiquetas habilitadas como #CambiadoresInclusivos, #NoMásSuelo, #CambiadoresYA.

Dos emprendedores, expacientes del hospital, ponen en marcha ***Mercadaptado.com***

Mercadaptado.com nace de la necesidad de disponer de un espacio único (aglutinar los diversos tablones de anuncios dispersos en asociaciones, federaciones, fundaciones, etc) para comprar y vender productos entre personas con discapacidad, movilidad reducida y personas mayores (sillas de ruedas, camas articuladas, coches adaptados, etc.).

Hasta nuestra aparición no existía ningún portal específico para discapacidad y dependencia, ¿entonces, por qué quedarnos ahí? Lo mismo nos ocurre con el empleo, el ocio, el alquiler vacacional o la compra-venta de un inmueble, donde ningún portal inmobiliario permite seleccionar el filtro "accesible" o "adaptado".

En *Mercadaptado.com* todo lo que aparece publicado tiene una finalidad: ofrecer productos y servicios al mundo de la discapacidad y la dependencia.



Mercadaptado.com se ha creado por personas con discapacidad física (ambos antiguos pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo), perfectos conocedores de las necesidades y los problemas del día a día de nuestro colectivo, por tanto, deseamos ofrecer un servicio de intermediación que contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y las personas mayores.

The screenshot shows the Mercadaptado.com website with the following elements:

- Header:** Logo "mercadaptado" and navigation links: Inicio, Ver Anuncios, Insertar Anuncio!, Mis Anuncios, Contáctanos, Iniciar Sesión / Registro.
- Search Bar:** Located on the right side with a "Buscar" button.
- Categories:**
 - Movilidad (Image of a wheelchair)
 - Inmobiliaria Accesible (Image of a kitchen with accessibility features)
 - Reformas y Adaptaciones (Image of hands working on a surface)
 - Alquiler Vacacional (Image of a pool area)
 - Empleo (Image of a person working at a desk)
 - Ayudas Técnicas (Image of a person using a walker)
 - Ocio Accesible (Image of a person in a wheelchair on a beach)
 - Relaciones Personales (Image of a family)
 - Motor (Image of a car interior)
 - Material Deportivo (Image of a person running)
- Special Offers:**
 - outlet:** A banner for a sale on a wheelchair.
 - VIÁTICOS:** A banner for travel services in Cantabria, listing items like "SILLA JOULETTE", "SILLA ANFIBIA", "BARRA DIRECCIONAL", "SCOOTER ELÉCTRICO", "TRANSPORTE ADAPTADO", and "ALQUILER DE ALQUILER ADAPTADO".
 - EUROTAXIS:** A banner for accessible taxis.

Un Hospital CO gracias a la Fundación

Además de un lugar de cine, el Hospital Nacional de Paraplégicos es un centro con mucho arte, como lo demuestra la iniciativa de Iván Cicchetti, activo artista plástico italiano que estuvo ingresado en nuestro centro, canalizada a través del Servicio de Rehabilitación Complementaria.

Fotos: Federico Canal



Accede al vídeo
con el making off
de esta iniciativa

n mucho Arte, *Inocente Inocente*

Gracias a parte de los fondos recabados a través de la Fundación Inocente Inocente, el pasado mes de octubre tuvo lugar esta experiencia que congregó a una veintena de artistas, entre pacientes, monitoras de ocio y tiempo libre y la colaboración especial de grandes artistas procedentes de Espositivo, un emblemático espacio a medio camino entre una galería de arte urbano y un centro sociocultural, situado en el madrileño barrio de Malasaña.

Un grupo de jóvenes pacientes, asesorados por el propio Iván Cicchetti, y los artistas Desi Civera, Rodrigo Molinero y Federico Canal, desarrollaron una experiencia de arte mural al decorar los cimientos de las antiguas construcciones prefabricadas que hubo en el Hospital Nacional de Parapléjicos.

Las estructuras cubiculares de los cimientos, ahora abandonados, situados en las cercanías del río Tajo en la parte trasera del hospital, se pintaron con imágenes de Superman, una bailarina, un personaje de los Minions, una sirena, etc. a modo de piezas de lego; mientras que el perímetro se decoró como si fuese un campo castellano de onduladas colinas.

El resultado fue una obra de arte mural, una forma de arte muy antigua, que nació con las pinturas que realizaron los hombres de la Prehistoria en las paredes de las cuevas y que se hizo muy popular durante la época románica y el Renacimiento. Aún así esta modalidad artística no ha llegado a desaparecer nunca y en nuestros tiempos podemos encontrar claros ejemplos de arte mural en cualquier rincón del mundo formando parte del arte urbano.

La sesión, llevada a cabo al aire libre y con todas las medidas de seguridad para protegerse del Covid, fue grabada por el joven cineasta Federico Canal que ha realizado un video a modo de Making off del evento.



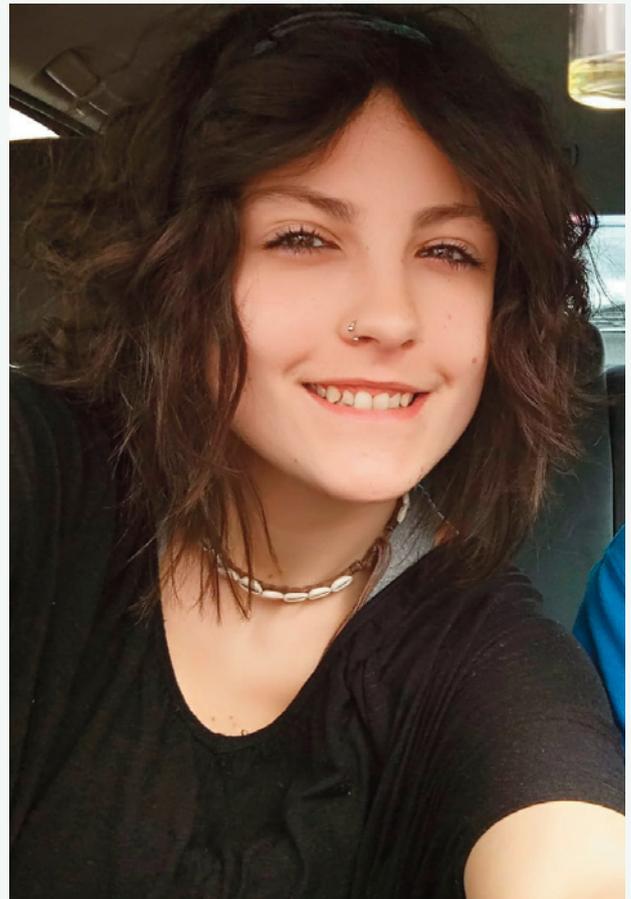
Un viaje hacia dentro

Por: **Carmen Alonso**
Asistente presonal

Hace cinco años estudié un grado medio de Atención Sociosanitaria, más conocido hoy día como Atención a Personas en Situación de Dependencia. Más tarde terminé mi formación con el grado superior de Técnico en Integración Social y actualmente estoy formándome en Inteligencia Emocional. En el transcurso de estas dos formaciones conocí a Juan de Dios, en una de esas situaciones tan cotidianas para él y que para los demás pasan bastante desapercibidas. Subido en la rampa averiada de un autobús empezó nuestra aventura juntos, después de ese pequeño acto desinteresado por querer ayudarlo, intercambiamos los teléfonos y nos hicimos amigos.

Todavía recuerdo con bastante nitidez el día exacto en el que comencé a trabajar con Juan, él todavía se ríe de mí al recordarme en frente de su cama, paralizada por el miedo, con la intención de querer sacar un cuaderno para apuntar todas las tareas que tenía que desempeñar para atenderle. Sentía que empezaba de cero, que todo lo que había practicado y aprendido en clase no me servía para esa situación. Trabajar con Juan nunca fue un trabajo para mí, era como volver a clase, todo lo ponía fácil, todo era un juego, somos un equipo con un objetivo en común.

Con él entendí que para atender a personas con una dependencia, nada valía, ningún protocolo aprendido con anterioridad iba a darte las respuestas a las preguntas únicas que componen a cada persona. Eso me tranquilizó, no es fácil entrar en la casa, en la vida de alguien que convive con una lesión medular y querer tener constantemente la sensación



de control sobre la situación o pensar que solo hay una única manera de hacer las cosas.

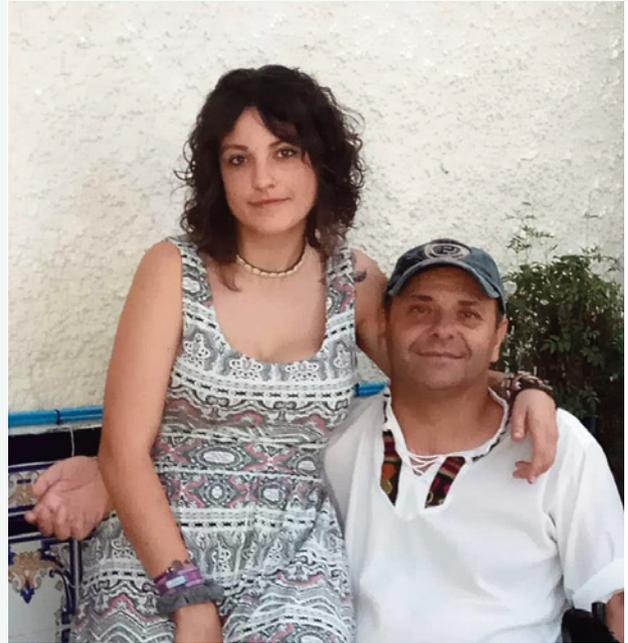
Durante estos cinco años al lado de Juan he aprendido infinidad de cosas sobre lo que significa ser una asistente personal, no es sólo saber cómo realizar bien un sondaje, como poner bien la red de la grúa o como evitar una escara o una futura úlcera, es mucho más. Es saber cómo piensa esa persona; qué tipo de acciones le dan seguridad; con qué actitud tengo que presentarme desde que entro por la puerta dándole los buenos días; qué herramientas puedo usar en una situación en la que esa persona está sintiendo vergüenza, miedo o tristeza; cómo puede ser el sentido del humor; cómo expresar cuando algo me hace sentir in-

segura para que él también pueda contribuir a mi serenidad mental, a través de su experiencia o de sus recursos personales; cómo solventar juntos un problema que surge en un momento determinado, o simplemente no caer en conductas paternalistas cuando tienes delante a una persona dependiente.

Atender a alguien no es solo saber ser sus manos y sus pies, es saber quién es esa persona, cómo es su manera de hacer las cosas, saber adaptarse a su propia adaptación de vida, intentar no cuestionar qué es o qué no es lo adecuado para él y, sobretodo, escuchar. Si algo nos gusta a nosotros es poder estar trabajando juntos pensando en voz alta, eso es algo que Juan me dice mucho, generar y construir confianza es uno de los pilares clave para este tipo de trabajos.

Con el tiempo me fui dando cuenta de que había algo que no habían mencionado en aquellas instituciones, la palabra resiliencia y su significado para mí no es casualidad que dos días antes de empezar a trabajar con Juan me la tatuara en el brazo, todavía no era consciente de que Juan iba a darle todo el sentido a esa palabra, solamente con su mera existencia, de lo mucho que iba a ayudarlo tenerla en ese sitio, tan visible, tan cercana, tan socorrida en algunas situaciones.

Me gustaría también hacer una especial mención a la salud mental, tanto de la persona que asiste como de la persona asistida. Recuerdo la primera vez que Juan verbalizó: "esto es como una cárcel". No sabía dónde meterme, qué decir o el porqué quería decir algo que paliara lo que estaba sintiendo, entender que esa es su realidad, que así la vive. Acogerla, mimarla y acompañarle lo más cerca posible en esos días en los que a uno no le va todo tan sobre ruedas como le gustaría. En relación a esto, otro de los grandes pilares para mí es la naturalidad, Juan me agradeció mucho desde el primer momento mi manera de naturalizarlo todo, de normalizarlo, de darle su espacio, su relevancia, hacer de una explo-



ración anal el mejor de los shows jamás vistos en televisión, convertir la vergüenza en algo de lo que sentirse orgulloso, tener conservaciones trascendentales en un cuarto de baño, jugar a los carnavales cada vez que le doy su crema facial o ser la mejor estilista de moda para él, son algunas de las cosas que más nos facilitan el día a día.

Si algo me llevo de esta maravillosa experiencia al lado de Juan es que he aprendido a amar la vida, a valorarla, a entender que cada día es una oportunidad para superarnos a nosotros mismos, que no hay nada que no pueda curar una sonrisa, un abrazo, un "estoy aquí para cualquier cosa" y que la única discapacidad es una mala actitud frente a la vida.

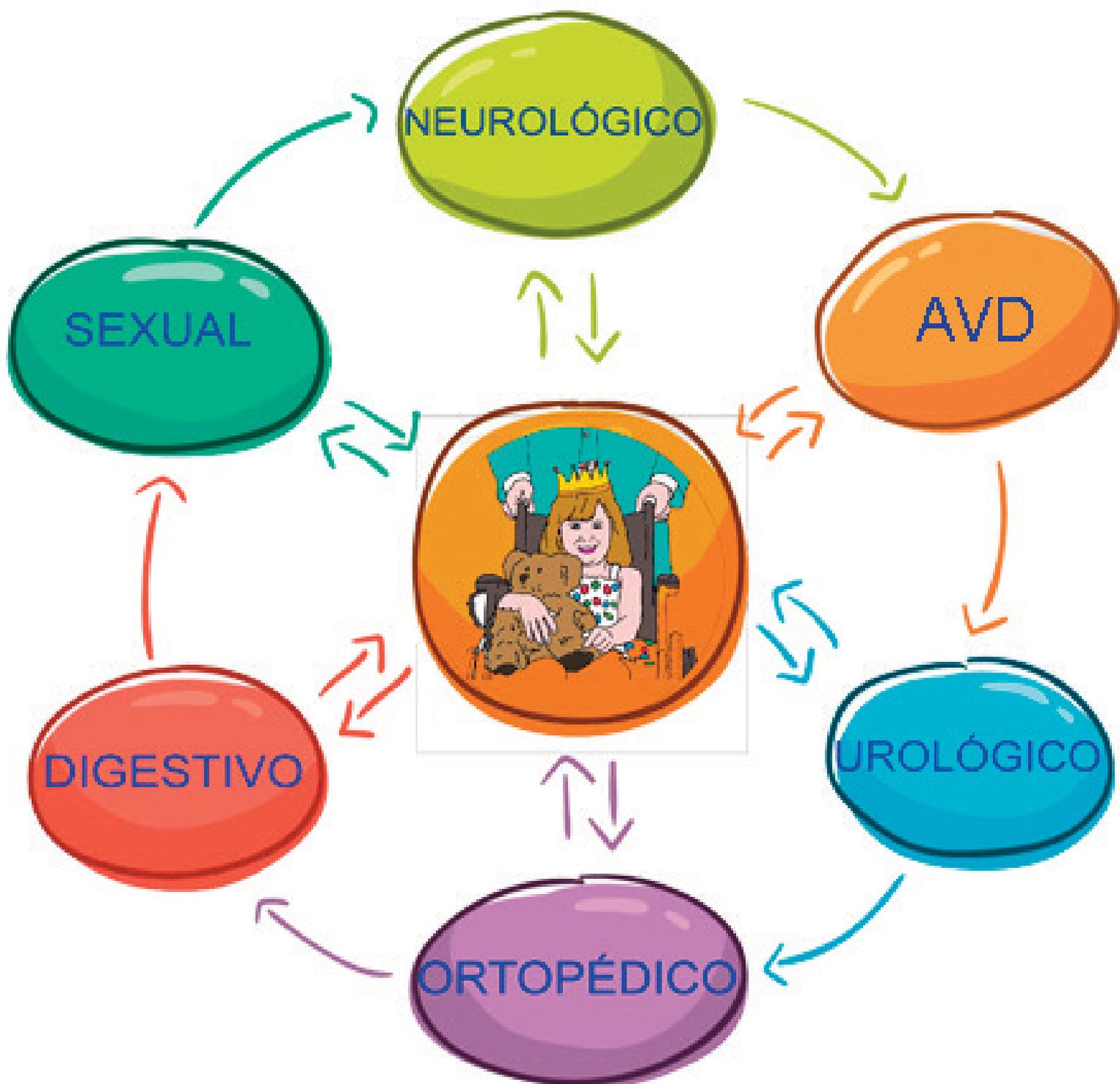
Juan me ha dado años de vida, de sabiduría, de experiencia vital. No es solamente la persona a la que voy a atender dos días a la semana, es un gran amigo, una persona auténtica, es amor, es paz, es vida, es la persona que todos querríamos tener cerca, es inolvidable. Por esto y muchísimo más, te estaré eternamente agradecida.

Atender a alguien no es solo saber ser sus manos y sus pies, es saber quién es esa persona, cómo es su manera de hacer las cosas y saber adaptarse a su propia adaptación de vida

Mi hijo tiene Espina Bífida

Por: **Dra. Silvia Ceruelo Abajo** y **Dra. Elisa López Dolado**
Médicos rehabilitadores del área de Rehabilitación Infantil del Hospital Nacional de Parapléjicos

Ilustraciones: **Pluky**



La Espina Bífida es una malformación congénita en el cierre de la médula espinal y la columna vertebral que se produce en el primer mes de gestación, de ahí la palabra congénita.

La médula espinal se extiende a lo largo de toda la columna y pueden estar afectadas a cualquier nivel, por tanto existen varias zonas de afectación: cervical, dorsal, lumbar y sacra. La localización lumbo-sacra es la más frecuente.

También existen distintos grados de afectación, la más grave es el mielomeningocele (MM) pues afecta a las meninges y a la médula espinal.

¿He hecho algo mal durante el embarazo?

No. Las causas son múltiples y no bien conocidas. Se barajan diferentes causas como posibles:

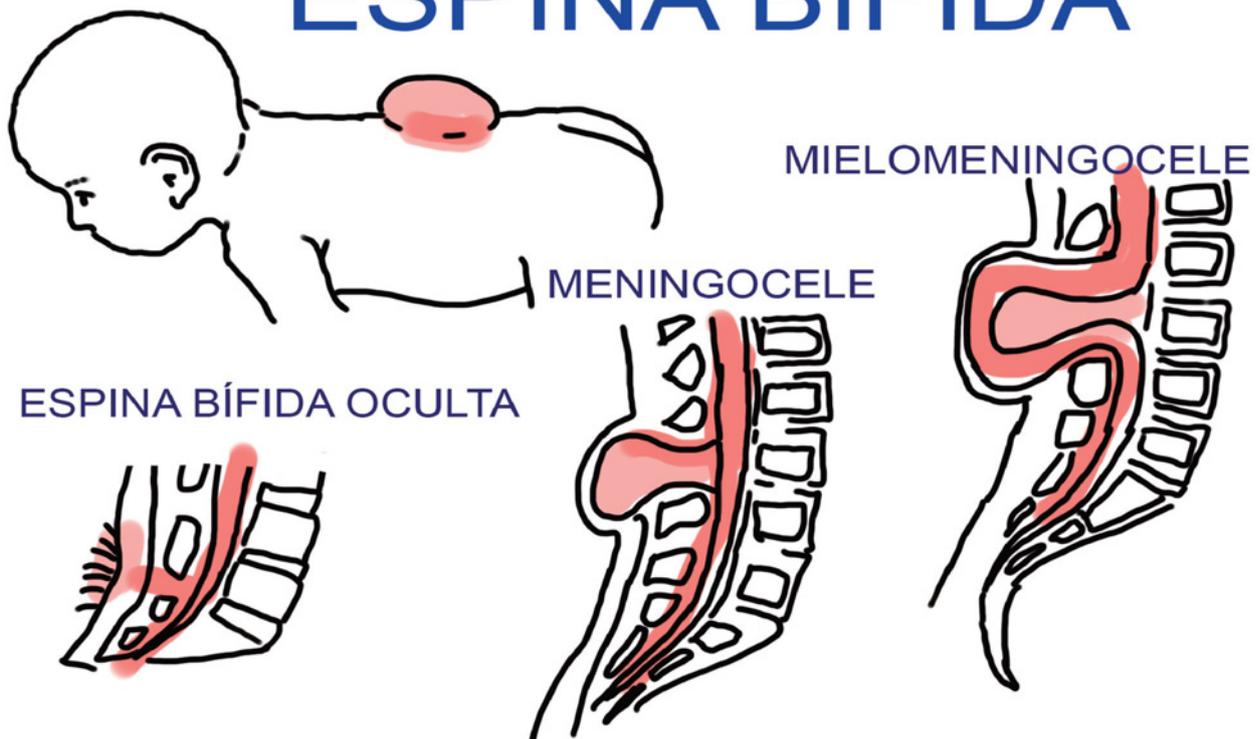
- Causas genéticas, que son difíciles de predecir.
- Causas carenciales, como el déficit de ácido fólico durante el embarazo. Por esta razón se incluye ácido fólico, en la pauta de

medicación recomendada en los embarazos programados.

- Causas metabólicas, como la diabetes insulin-dependiente materna.
- Causas teratógenas, o lo que es lo mismo, malformativas por algún fármaco durante el embarazo.

Por todas estas causas, no es fácil reconocerlo y evitarlo.

ESPINA BÍFIDA



¿Cómo se diagnostica?

En la actualidad con los magníficos Servicios de Ginecología y Obstetricia se hace un seguimiento controlado de las gestaciones. El diagnóstico prenatal incluye diferentes procedimientos médicos como ecografía, la determinación de un marcador específico, la alfa fetoproteína en suero fetal, la amniocentesis o, en algunos pocos casos, biopsia corial. Pese a que todo ello será planificado por su Ginecóloga, un % elevado de casos no se detectan antes del nacimiento e incluso pueden tener un diagnóstico tardío, con el crecimiento.



¿Cómo se trata?

Van a ser muchos los profesionales implicados en el tratamiento de su hijo, van a intervenir muchos especialistas en lo que se denomina tratamiento multidisciplinar: Neuropediatra, Neurocirujano, Rehabilitador, Traumatólogo, Urólogo, Nefrólogo, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Técnico Ortopédico, entre otros. Más adelante se explica el tratamiento y objetivos a lo largo del crecimiento.

En cuanto al abordaje quirúrgico, en algunos pocos casos en los que se ha hecho diagnóstico precoz será posible la intervención intraútero. En el resto de los casos se hará un seguimiento estrecho durante la gestación. Tras el parto, según el tipo de Espina Bífida, y especialmente en el caso concreto del MM abierto, su pequeño puede ser antevenido (Intervenido?) de un modo lo más precoz posible, siempre que lo estime su cirujano infantil, y que sirva para evitar complicaciones mayores.

¿Y ahora qué debo hacer?

En primer lugar confiar en los profesionales que van a tratar a su hijo. Van a ser muchos, va a pasar por muchos especialistas: Neuropediatra, Neurocirujano, Rehabilitador, Traumatólogo, Urólogo, Nefrólogo, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Técnico Ortopédico, etc. Esto es una carrera de fondo, no de velocidad, no se canse al inicio porque le queda mucho trabajo por delante. Disfrute de cada minuto con su hijo. Juegue con su hijo, ría y llore con su hijo, y pregunte cada duda que le surja por banal que le parezca. Intente informarse, contacte con otros padres, déjese aconsejar y cuidar.

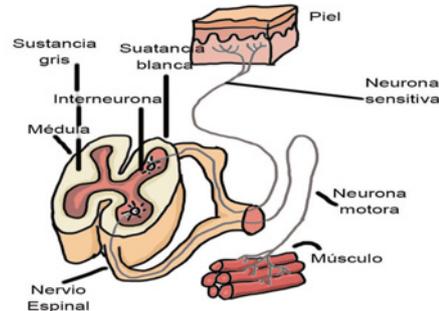
¿Qué consecuencias puede tener la EB?

Puesto que la afectación es del sistema nervioso aparecerán problemas neurológicos, pero además problemas urológicos, digestivos y ortopédicos, entre otros.

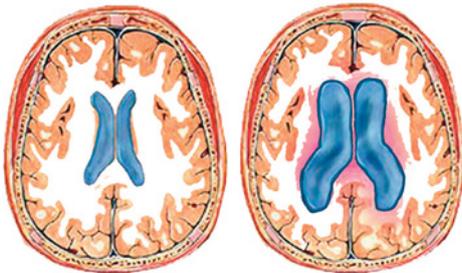


¿Qué afectación **neuroológica** puede tener mi hijo?

1. Afectación sensitiva y motora: Dependiendo del MM y su localización en la médula espinal, se afectarán nervios que transmiten la información para que los músculos se muevan y para que el cerebro reciba las sensaciones. Esto implica que vamos a ver alteración para mover y sentir los brazos, el tronco y las piernas si la afectación es cervical, el tronco y las piernas si es dorsal y solo las piernas si es lumbosacra.

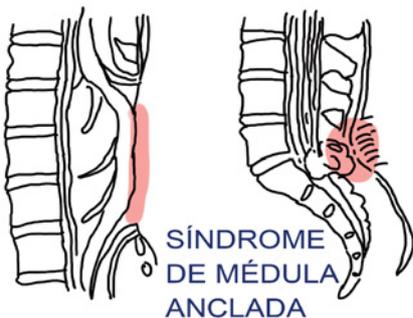
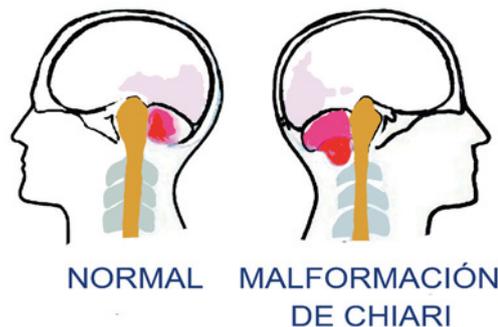


NORMAL HIDOROCEFALIA



2. Hidrocefalia: Alrededor de la médula hay un líquido que se produce en el cerebro, cuando se absorbe menos de lo habitual o no circula bien aparece una dilatación de los espacios en el cerebro y eso implica abombamiento de las fontanelas y un aumento del perímetro de la cabeza, es decir, el bebe tiene la cabeza más grande de lo habitual. En los niños mayores puede aparecer con el tiempo y debemos sospecharlo cuando estén más lentos, más irritables, despistados permanentemente.

3. Malformación de Arnold Chiari II: Aparece un descenso de la parte más alta del sistema nervioso: el tronco del encéfalo y el cerebelo. Esta es una región vital y si su afectación es importante aparecen problemas para tragar, alteraciones respiratorias o afectaciones sensitivos y motoras nuevas.

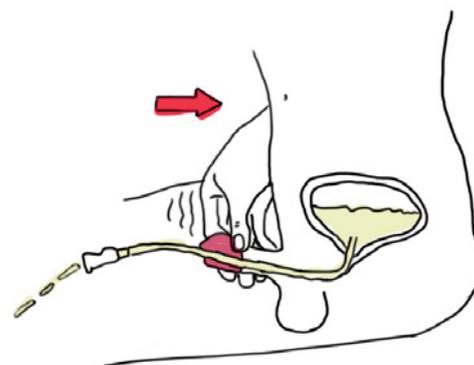
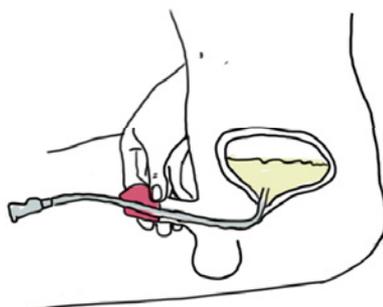
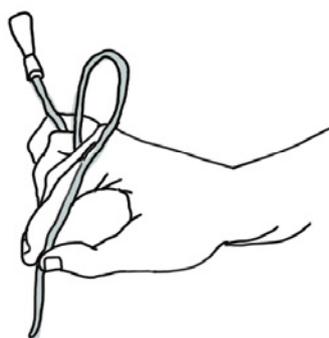


4. Síndrome de Médula Anclada: El empeoramiento neurológico, de la continencia y aparición o empeoramiento de las deformidades ortopédicas deben hacer sospechar la tracción de la médula por “anclaje” a la parte distal de la misma. Suele aparecer cuando coincide una época de crecimiento de los niños y se tracciona la médula que está fija en la cicatriz de la intervención o en la malformación.

¿Qué afectación **urológica** puede tener mi hijo?

Los niños con MM pueden tener afectación del tracto urinario superior, riñones y uréteres, que es el encargado de producir y transportar la orina; pero también del tracto urinario inferior, vejiga (vejiga neurógena) y uretra, que es el encargado del almacén y eliminación de la orina. Cualquier afectación mantenida puede originar infecciones de repetición, litiasis o formación de piedras en cualquier localización, reflujo vesicoureteral o ascenso de la orina hacia los uréteres e insuficiencia renal o fracaso de la función del riñón.

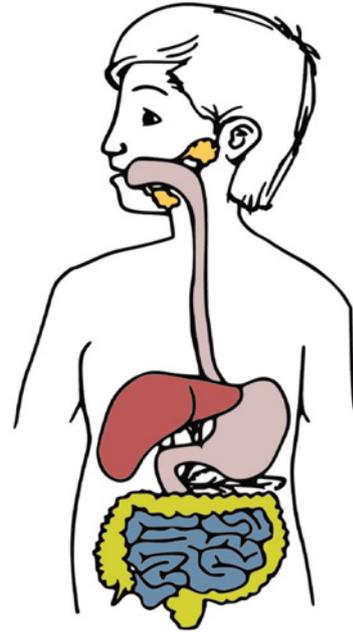
Es importante hacer una valoración inicial por el especialista con las pruebas que estime y posteriormente un seguimiento estrecho en función de las alteraciones que aparezcan. Como padre debe conocer el tipo de micción que tiene su hijo, la pauta de vaciado, la continencia o el porcentaje de pérdidas y estar atento a cualquier síntoma “raro” que aparezca.



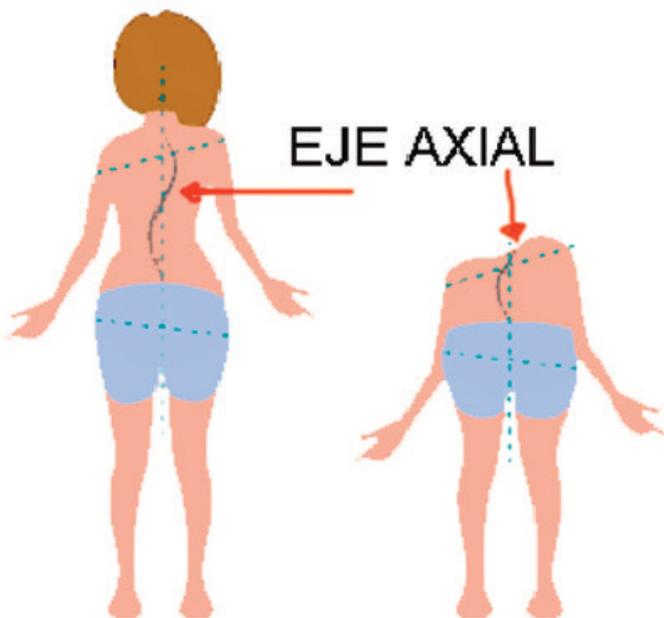
¿Qué afectación **digestiva** puede tener mi hijo?

Como consecuencia de la lesión nerviosa, se pierde tono muscular en todo el tracto digestivo y en especial en el recto y en el esfínter anal, es por ello que aparecen diversos grados de incontinencia. La alimentación será acorde a la edad del niño pero la evacuación será dificultosa pudiendo aparecer estreñimiento severo y/o diarrea paradójica. Y como consecuencia de ello disminución del apetito por constipación intestinal.

Las pérdidas, en función de la edad de su hijo, se harán cada vez más humillantes por lo que suponen, por lo que aparecerá un condicionamiento social a que el niño prefiera el estreñimiento a la incontinencia, difícil de manejar una vez instaurado.



¿Qué afectación **ortopédica** puede tener mi hijo?



Como consecuencia de las alteraciones neurológicas aparecerán desequilibrios musculares en el eje axial y las articulaciones de los miembros inferiores, es decir podremos ver escoliosis, luxaciones de cadera, deformidades de las articulaciones en actitud de flexión, inestabilidad de rodillas y deformidades de los pies. Suelen ser deformidades complejas, evolutivas y de difícil control.

En cada nivel de lesión hay unas deformidades esperables que hay que seguir de manera estrecha a lo largo de la infancia y adolescencia.

¿Qué afectación **sexual** puede tener mi hijo?

No debemos olvidar que nuestro hijo crece y la sexualidad forma parte del desarrollo como ser humano.

Los varones pueden presentar criptorquidia, es decir que los testículos no bajan al saco escrotal y eso a veces precisa tratamiento quirúrgico. Además pueden presentar micropene que hace difícil el manejo de la vejiga neurógena. Tras el brote puberal asociarán diversos grados de disfunción eréctil y eyaculatoria.

En las mujeres es frecuente que presenten pubertad precoz, con las implicaciones físicas y psicológicas que ello conlleva.

Ambos sexos pueden presentar trastornos sensitivos urogenitales, que condicionarán la vivencia de su sexualidad y sus posibilidades de reproducción. Además puede verse afectada la fertilidad en ambos casos.

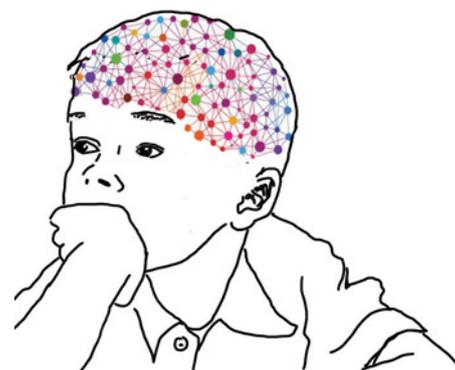


¿Qué afectación **general** puede tener mi hijo?



A partir de la edad prepuberal, especialmente en los dependientes de silla de ruedas y sobre todo en las niñas, aparece sobrepeso u obesidad. Además hay un riesgo aumentado de alergia al látex y frutas tropicales, por lo que debe utilizarse en general material no látex.

Asimismo hay una serie de déficits neuropsicológicos y de conducta que es importante conocer, algunos de ellos son: déficit de atención, alteración de memoria, bajo rendimiento, problemas con el lenguaje no verbal. En la preadolescencia se suman a los propios de esta edad por lo que en ocasiones desesperan a las familias.



¿Y entonces cuál es el tratamiento?

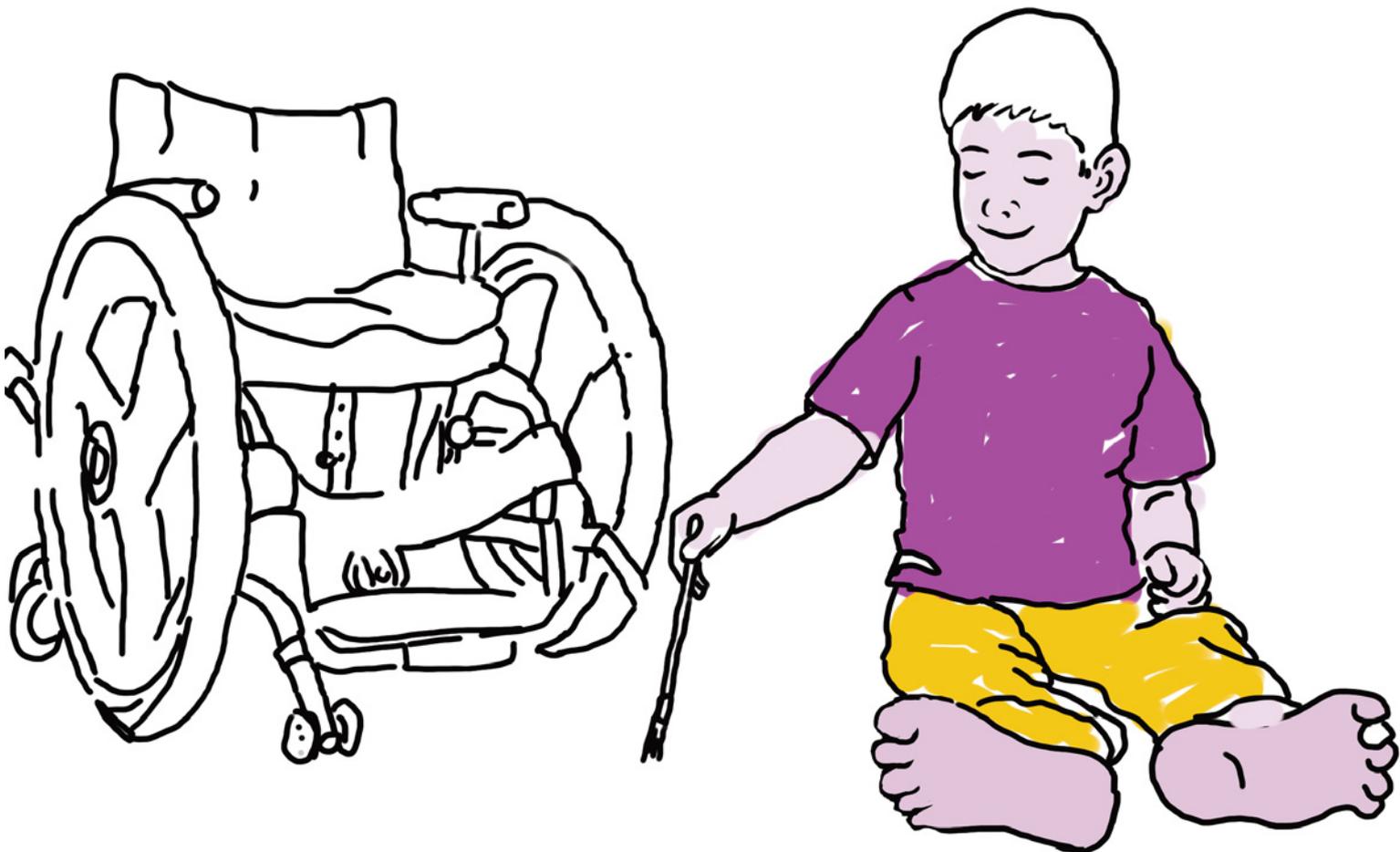
Dependiendo de cada uno de los sistemas alterados existe un tratamiento que no es estándar y debe ir variando en función del crecimiento de su hijo.

Es vital comenzar al nacimiento y mantenerse con distintas intensidades hasta que se complete el crecimiento. Los objetivos son alcanzar y mantener los máximos logros motores según el nivel, mantener los recorridos articulares, conseguir y mantener autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, incluyéndose el manejo de los esfínteres y evitar en lo posible las complicaciones (deformidades ortopédicas, daño renal, úlceras por presión, osteoporosis y fracturas secundarias).

Su médico rehabilitador debe convertirse en el 'hilo conductor' que aúne y coordine las acciones de los terapeutas por un lado y los otros médicos especialistas por otro.

Es difícil determinar la cantidad y el contenido del tratamiento rehabilitador a lo largo de la infancia y adolescencia de un paciente con EB, el tratamiento excesivo resulta tedioso y difícil de soportar, pero el abandono del mismo puede llevar a la aparición de complicaciones, algunas de consecuencias irreversibles.

Debemos pensar que su hijo debe crecer y adquirir las máximas posibilidades que ofrezca la lesión, por tanto se debe trabajar por objetivos.



¿Cuáles son los objetivos en los primeros años de vida?



0-6 MESES

En los primeros meses de vida debemos facilitar la adquisición progresiva de habilidades en el niño, acompañando a la maduración del Sistema Nervioso Central. Es un proceso continuo, con un ritmo variable. Inicialmente trabajaremos con el bebe tumbado boca arriba y boca abajo estimulando diferentes patrones posturales.



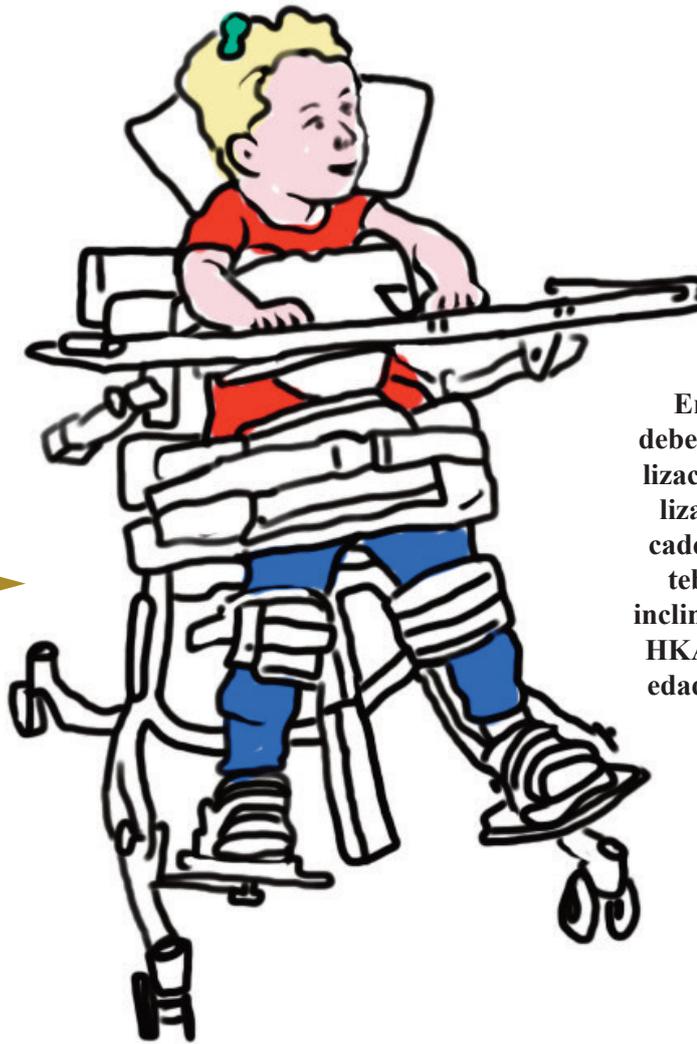
6-8 meses

A partir de los 6-8 meses, debemos conseguir que el bebe sedeste. En este momento comenzarán los volteos, la sedestación con ayuda e inestable para finalmente conseguir una sedestación independiente. Trabajaremos la manipulación y se iniciará el gateo.



A PARTIR DE 24 MESES

A partir de los 24 meses, es posible que se plantee el uso de una silla de ruedas autopropulsada y control frecuente y cuidadoso del posicionamiento. Aunque como padres resulte duro de entender, su hijo debe socializar con sus iguales y debe poder moverse de manera independiente de sus progenitores. Es importante que el niño cuente con una forma suficientemente ágil de desplazamiento cuando inicie su integración escolar, que debe ser temprana.



Entre los 12 y 18 meses, debemos iniciar la verticalización con ortesis estabilizadoras para cuidar las caderas y la columna vertebral. Usaremos planos inclinados, bipedestadores, HKAFOs en función de la edad y la situación neurológica del paciente.

12-18 MESES



A partir de los 18 meses, si el desarrollo cognitivo y motor lo permiten, deambulación y marcha con ortesis estabilizadoras en función del nivel de lesión. El abordaje será inicialmente conservador mediante ortesis, pero suele ser necesario, en más de una ocasión a lo largo de la infancia y la adolescencia, recurrir al tratamiento quirúrgico, que se indicará según la evolución de la deformidad, el grado de crecimiento y maduración ósea. Estas ortesis deben ser pautadas y revisadas por su Médico Rehabilitador. Es de vital importancia que los padres confíen en los profesionales y trabajen en equipo con ellos.

A PARTIR DE 18 MESES

¿Qué otros cuidados debo plantearme?

Desde el punto de vista urológico es importante conocer el tipo de micción que tiene su hijo, la pauta de vaciado, la continencia o el % de pérdidas y estar atento a cualquier síntoma “raro” que aparezca.

En la primera infancia debemos facilitar que la vejiga crezca acorde a la edad, un bebe no es capaz de controlar la micción y el tener el pañal mojado no es sinónimo de que se vacíe por completo. La vejiga tendrá la capacidad adulta en torno a los 12 años pero hasta entonces debemos vigilarla de manera muy estrecha. Los programas de cateterismos intermitentes limpios (CIL) asociados a tratamiento anticolinérgico son la principal herramienta de manejo de las vejigas de estos niños, pero su Urólogo le indicará la mejor opción de tratamiento.

El objetivo es permitir un crecimiento adecuado del sistema urológico, evitando pérdidas de orina, maceración de la piel y mal olor lo que conlleva un aislamiento social importante para su hijo.

Desde el punto de vista digestivo el objetivo es conseguir un buen ritmo de evacuación, evitando el estreñimiento, los escapes, el mal olor y la maceración de la piel.

La mejor opción de tratamiento es dieta adecuada, manejo estrecho de laxantes orales y rectales, masaje abdominal y limpieza intestinal con disposi-

tivos de irrigación transanal, todo ello guiado por su Médico Rehabilitador, evitando en la medida de lo posible los absorbentes.

Desde el punto de vista sexual es de vital importancia una buena educación sexual en la adolescencia y edad adulta.



¿Y ahora qué?

Ahora debe:

- Disfrutar de su hijo
- Conocerle
- Escucharle
- Atender sus necesidades

- Cuidarle
- Jugar
- Protegerle
- Crecer con él
- Confiar en los profesionales que le atienden

Abordaje desde Terapia Ocupacional

Por: **Raquel Perales**

Terapeuta ocupacional del área de Rehabilitación Infantil del Hospital Nacional de Paraplégicos

El terapeuta ocupacional se encarga de conseguir que las personas tengan un buen desempeño ocupacional, por lo tanto, el objetivo del terapeuta ocupacional con un niño que tiene espina bífida va a ser conseguir que pueda desenvolverse en su día a día de la manera más satisfactoria e independiente posible en las Actividades de la Vida Diaria, en la Escuela y en el Juego que son las ocupaciones principales de los niños.

Algunos de los aspectos más comunes de un niño con espina bífida que pueden afectar en el desempeño ocupacional serían los siguientes:

- Hidrocefalia ocasionada por la acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo en el cerebro que puede generar trastornos neurológicos.

- Debilidad muscular, parálisis, y disminución o pérdida de sensibilidad.

- Deformidades.

- Dificultades de visualización, memoria y concentración.

- Alteraciones del control urinario e intestinal.

Teniendo en cuenta los aspectos anteriores, habrá que realizar una valoración completa del niño en el que se determinarán qué aspectos están dificultando la realización de las diferentes actividades y también qué fortalezas y potencialidades presenta; y se determinarán los objetivos y la planificación de la intervención.

Las áreas a intervenir van a ser las actividades de la vida diaria y el juego en los niños más pequeños; y las actividades de la vida diario, el colegio, y el juego/ocio en los niños más mayores y adolescentes. Sin embargo, habrá que trabajar previamente los componentes del desempeño o prerrequisitos que les permitirán desarrollar esas actividades, trabajando entre otros:

- El desarrollo normal del niño
- La potencia muscular, las destrezas corporales y las habilidades manipulativas.
- La atención, concentración, las actividades visomotrices y la planificación motora.
- Estrategias compensatorias.

Las Actividades de la Vida Diaria (AVD) incluyen aspectos relacionados con el autocuidado y con las actividades cotidianas. Van a ser muy diversas y variadas en función de la edad y de las capacidades e incluyen la alimentación, el vestido, los desplazamientos, las transferencias, el aseo, el baño, etc.; y actividades más complejas como el manejo del móvil o el dinero, el cuidado de una mascota o el uso del transporte público entre otras cosas.

La escuela es otro área de intervención. Se valorarán las barreras arquitectónicas o elementos que dificultan el desempeño y se asesorará sobre la modificación de estos, así como del material escolar (mesas, sillas, etc.) o utensilios más adecuados (pinturas, tijeras, etc.) y elementos más convenientes para usar las tabletas, los ordenadores y las nuevas tecnologías. También se realizarán adaptaciones y se utilizarán productos de apoyo para mejorar o facilitar el desempeño.



Una paciente de Raquel, con espina bífida, es su sesión de Terapia Ocupacional practicando Actividades de la Vida Diaria, como son las transferencias de la silla a la cama o el uso del lavabo adaptado



El juego es la primera ocupación del niño en la primera infancia por ello se utilizará el juego tanto como fin, como medio para trabajar otros aspectos. Se asesorará a los padres sobre los espacios, posiciones y juguetes más beneficiosas para el niño y cuando los niños son más mayores se trabajarán juegos más complejos y aspectos relacionados con el ocio y con los intereses, asesorando también sobre juguetes adaptados, o adaptaciones para las consolas y videojuegos entre otros.

La familia es un elemento básico para que el tratamiento tenga mejores resultados. Se les enseñarán tanto actividades para que los niños potencien lo trabajado en terapia ocupacional, como el manejo del niño en las actividades de la vida diaria o el juego. También se les enseñarán los productos de apoyo que pueden mejorar el desempeño de su hijo y se les enseñará a usarlos.

El terapeuta ocupacional valorará también los entornos en los que el niño se mueve: la casa, y los entornos comunitarios más próximos; asesorando sobre las barreras arquitectónicas y elementos que están impactando negativamente en el desempeño del niño.

Como terapeutas ocupacionales nuestra finalidad última va a ser hacerles la vida lo más fácil posible, tanto al niño con espina bífida como a sus cuidadores; y que puedan llevar una vida lo más normalizada posible dentro de la diversidad existente.



El entrenamiento autónomo del niño en las Actividades de la Vida Diaria es uno de los objetivos que persigue la terapeuta ocupacional. Para ello y dado que el juego es la principal ocupación del niño, también se utiliza para trabajar otros aspectos, como por ejemplo los sondajes. En la imagen, la paciente con Espina Bífida se va familiarizando con la estrategia del sondaje practicándose a su muñeca.

Bibliografía

- López-Dolado E, Orejas Monfort E. Espina Bífida. En: Esclarin A. Lesión medular: enfoque multidisciplinar. Ed Panamericana; 2009. p 95-105
- Vogel LC, Bert RR, Mulkanhey M.J. Pediatric spinal cord disorders. In: Kirchblum S, Campagnolo D, Delisa JA. Spinal cord medicine. Philadelphia: Ed. Lippincott Williams and Wilkins; 2002 .p. 438 – 70.
- Jauffret E. Spina bífida. En: EMC Kinésithérapie – Medicine physique – Réadaptation. Paris:Elsevier Masson SAS; 2006: 26-472-B-10.
- Staheli LT. Ortopedia pediátrica. Madrid: Ed. Marbán; 2003. p. 334-7
- Somoza Argibay I., Vela Nieto D. Vejiga neurógena en el mielomeningocele. En: Montoto Marqués A. Lesión medular y vejiga neurógena. Valoración y rehabilitación. Barcelona :Ed. Ars Médica;2005. p. 207 – 32.
- Mukherjee S, Pasulka J. Care for adults with Spina Bífida: Current state and future directions. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2107;23(2):155-167.
- Schiltewolf M, Carsten C, Rohwedder J, Gründel E. Results of orthotic treatment in children with myelomeningocele. Eur J Pediatr Surg.1991; (Suppl I) : S50 – 2.
- Vogel LC, Bert RR. The child with Spinal Cord Injury. Philadelphia: Ed. Shriners Hospitals for Crippled Children Symposium; 1994. p.613 – 9.

En primera persona

Soy María, tengo 5 años. La espina bífida me acompaña desde mi gestación. No es la protagonista de mi vida, ni es el mayor de mis problemas, pero he de reconocer que a veces no me lo pone fácil.

Desde que nací, me han tenido que operar varias veces, y lo peor es el tiempo de hospitalización ya que mi familia tiene que dividirse y yo extraño mucho a mis amigos y a mi colegio. De hecho, lo que más valoro cada día es algo que el resto de niños ni se plantean: para mí, cada día de colegio es un regalo.

Nací en la provincia de Cádiz pero actualmente vivo en Huelva con mis padres y tres de mis hermanos. Mi familia, al igual que yo, es un tanto especial, después entenderéis a lo que me refiero.



La espina bífida es una enfermedad congénita caracterizada por el desarrollo incompleto de la médula espinal. Hay varios tipos: oculta, defectos del tubo neural cerrado, meningocele y la reina de la corona: mielomeningocele, es la más grave y se produce cuando la médula espinal está expuesta a través de la apertura de la columna, dando como resultado una parálisis parcial o completa de las partes del cuerpo por debajo de la apertura espinal. Yo juego en esta "última liga", soy usuaria de silla de ruedas y no tengo control de esfínteres, entre otras muchas cosas. Hay muchos trastornos asociados a la espina bífida: hidrocefalia, alteraciones neurológicas, alteraciones ortopédicas, alteraciones de las funciones urológicas e intestinales y un sinfín de alteraciones más, en mi caso, tengo un completo.

Todas estas palabrejas aburridas a mí, por ahora, no me afectan mucho, o eso creo, lo que más me fastidia es que tengo que sondarme cada tres horas y esto no me permite quedarme en casa de mis primos o de mis abuelos a dormir, como mi hermana mayor. ¡Siempre tengo que estar con mis papis!

Pero hay algo positivo en lo que se refiere a los sondajes, en Huelva solo hay un colegio que tenga enfermero para poder sondarme en horario escolar, un gran enfermero y gracias a él no tengo infecciones urinarias. En este centro escolar he tenido la suerte de encontrar a mi seño Toñi, a la que adoro, y a mi mejor amiga, Isabel, que es el mejor de los regalos. Porque la vida es así de caprichosa y nos hizo coincidir a las dos en la misma clase, ella también tiene espina bífida, pero gracias a una detección precoz en su gestación (a su mamá durante el embarazo le realizaron una operación intraútero) su lesión es más leve. Isabel y yo estamos conectadas de una forma muy especial, ella me ayuda en todo lo que yo no puedo hacer, a veces incluso deja de hacer sus fichas para hacer las mías. Mi amiga Isabel, en muchas ocasiones, se convierte en mis pies y mis manos, nunca mejor dicho.

Hace 2 años, después de una intervención muy larga y rara en el Hospital Virgen del Rocío, en Sevilla, tuve la suerte de que la doctora Elisa Dolado me ofreciera la oportunidad de rehabilitarme en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo durante unos meses. Siempre estaremos agradecidos a la doctora y al gran equipo que me ayudó en todo el proceso de mi rehabilitación: a Raquel, una gran profesional, ella fue mi terapeuta ocupacional; a mi fisio, Almudena, lo nuestro fue amor a primera vista, nunca pensé que una sesión de fisioterapia pudiera ser tan divertida, ella

junto con Maribel, Miriam y Espe formaban un cuarteto perfecto, habían creado un rincón mágico donde trataban nuestras diferentes patologías, trabajaban la autoestima e intentaban sanar a nuestros padres también, que de una forma u otra llegaban tan enfermos como nosotros. Ellas nos empujaban a reinventarnos y sobre todo nos enseñaban a creer en nosotros, algo que nos haría mucha falta cuando saliéramos a la calle.

El equipo de rehabilitación infantil del Hospital de Paraplégicos era un equipo excepcional al que estaremos eternamente agradecidos. Gracias a ellos y a su hospitalidad formamos una gran familia con el resto de niños y de papás del hospital, los niños se convirtieron en hermanos y sus padres nos cuidaban a todos. La vida, sin haberlo consultado previamente, nos subió a todos en una noria y nosotros, con nuestra mirada de niños, decidimos expresar el viaje todo lo que pudimos.

Actualmente, como si no tuviera suficiente con mi multitud de patologías, debido a una fractura de pelvis que tuve el año pasado, me tocó estar en cama durante dos meses. Llevo una ortesis que está compuesta por corsé y pierneras para que no cargue mi peso sobre la pelvis, ya que no se suelda debido a mi mala calidad ósea, y la fractura sigue como el primer día. Es algo con lo que he aprendido a vivir, sin esta ortesis no puedo sentarme, tengo que estar siempre tumada. La ortesis tampoco me permite tener una buena postura en el colegio para poder escribir. La verdad es que estoy bastante incómoda en el cole y me cuesta mucho, pero lo intento con todas mis fuerzas.

Las personas que me conocen saben que soy pura vida, soy una gran luchadora, llevo librando batallas desde mi gestación hasta hoy. Nací un 7 de abril y por circunstancias tuve que sobrevivir sola a varias intervenciones. El primer año de vida estuve viviendo en un centro, el segundo año cambió mi suerte y dos personas muy valientes y muy generosas decidieron acogerme en su casa. Gracias a ellos he aprendido lo que es vivir en familia. El tercer año me adoptó una familia, mi familia, que se enamoró de mí, de mi capacidad de lucha, de mi eterna sonrisa, de mi poder seductor, y de muchas cosas más...



María con su mamá, Coral

María Ruiz García

Paciente del Hospital Nacional de Paraplégicos

En primera persona

- ¿Cuál es el motivo de tu discapacidad?
- Espina bífida.
- ¿Cómo la tuviste?

Esta conversación con un médico resume a la perfección mi historial médico: ignorancia y desatención.

Mi historia con la sanidad

Nací con mielomeningocele (se nace con ello, respuesta a ese médico) y con acortamiento en los tendones de un pie. Me llevaron desde Galicia al Hospital de la Paz de Madrid para operarme de la espina bífida a los pocos días y la operación del pie me la realizaron en Galicia un tiempo después.

Revisiones, ninguna.

A los 7-8 años empecé a tener problemas para apoyar el otro pie de manera completa al caminar. Me hicieron un alargamiento de tendones, me dejaron peor y me volvieron a operar para fijar el tobillo.

A continuación empezó la falta de estabilidad, sensibilidad, incontinencia... Por un lado veía esta nueva situación a la que no tenía respuesta y por otro tenía a una madre a la que pasé de ayudar a cuidar y quitaba importancia a mis problemas.

Hasta después de que ella murió, cuando yo tenía once años, no volví a ir a La Paz: un anclaje medular. Me operaron con 12 años, dos semanas boca abajo con un drenaje que me daba la sensación de que tenía a alguien sentado en mi espalda, en una sala con más camas y visitas restringidas, con una ventanal enfrente que no dejaba de mirar todas las noches esperando que amaneciera para que me pusieran más calmantes porque no era capaz de dormir y dejar de llorar toda la noche.

Volví a casa con más inestabilidad, más problemas de esfínteres y un dolor neuropático que a día de hoy aún conservo y para lo que simplemente me recetaron Nolotil.

A los 16 tuve otra operación de desanclaje. Pasé prácticamente sola esos días ingresada en una planta en la que eran todo bebés y únicamente con las enfermeras para hablar o la biblioteca para ir a buscar libros. Se hacen los días largos y más cuando estás viendo que vas a salir de allí peor.

Me dieron el alta médica en La Paz con 20 años. Nunca tuve tratamiento para el dolor neuropático ni solución alguna para los esfínteres.

Conseguí, con 29 años, que me hicieran una resonancia en Vigo pero el neurólogo no vio motivo para tener revisiones y a los 41 otro neurólogo me negó una resonancia porque según él no tenía sentido si no tenía seguimiento de neurocirugía, así que no tengo ni idea de cómo estará una supuesta siringomelia que tengo en algún informe.

En la educación

No puedo quejarme de mis compañeros en cualquiera de los ciclos de la enseñanza.

En el colegio, cuando empecé a tener problemas de movilidad, adaptaban los juegos para que yo participara.

Lo que peor llevaba era la incontinencia, tener 12 años y volver a casa orinada del colegio e intentar ocultarlo a los compañeros. Estar en clase y pedir varias veces permiso para ir al baño.

Recuerdo una vez que vino una profesora sustituta, pedí ir al baño y me negaba poder ir porque acabábamos de volver del recreo. Mis compañeros le dijeron que yo tenía que ir.

En el instituto una amiga me dejó una vez un jersey para atarme en la cintura y que no se viera que me había orinado.

Son situaciones por las que uno no tendría que pasar si te dieran solución. Yo no era capaz de vaciar vejiga y todo esto fue a más con la menstruación, me volvía más "meona", algo que se me fue corrigiendo con los años.

Comencé a usar pañal cuando empecé a trabajar. Y me tuve que buscar la vida con algún laxante preguntando en la farmacia cuando ya empecé en la Universidad y tenía más libertad. La única solución que me dieron siempre fue que tomara fibra, como si eso fuera una solución para alguien con una lesión medular.

En el instituto me quedaba en mi clase durante los recreos, había ascensor pero no en funcionamiento y era una paliza tener que bajar y volver a subir. Dejaban que, si quería, se quedara algún compañero para que no estuviera sola.



Perdía el autobús al salir de clase porque tardaba en llegar y empecé a depender de alguna amiga o luego ya de mis hermanas cuando entraron en el instituto, porque yo sola no era capaz de caminar.

Fui una temporada a fisioterapia y decían que tenía que caminar sola, luego ya me propusieron utilizar un bastón. Al final iba con un bastón y apoyándome en una pared o agarrada a alguien del otro lado. A los 19 me compré unas muletas en contra de lo que me dijeran.

En la Universidad, cuando el aula de mi grupo estaba lejos del baño pedía que me cambiaran de aula, cambiaban al grupo entero de aula, no a mi sola. Me dejaban entregar los libros en conserjería para no tener que darme el paseo hasta la biblioteca. Odiaba los días de lluvia porque los baños tenían el suelo húmedo y sabía que era caída fija ese día y si no era ahí era en el camino desde el parking a la entrada, por las hojas y el suelo mojado.

Era buena estudiante, pero odiaba ir a clase por los trayectos de ida y vuelta.

Mi vida laboral

Me decían los compañeros en la Universidad que sería la primera en encontrar trabajo. Yo, que era más realista, les decía que mi discapacidad me lo pondría más difícil.

Tuve dos entrevistas de trabajo y esos dos días llovía, por supuesto me caí y no es una muy buena carta de presentación caerte delante del entrevistador.

Tardé tres años en encontrar mi primer trabajo, por enchufe, por cierto, si no, no había manera. Y esto de después de discutir con mi padre porque no quería que trabajara, decía que para qué si cobraba la prestación por hijo a cargo y que con eso ya podía vivir, pero en realidad yo no administraba ese dinero. Yo quería trabajar porque quería independencia, no era mi discapacidad la que me alejaba de estar con amigos, sino la falta de dinero para salir a tomar un café sin que me invitaran siempre, ir al cine sin esperar hasta los 29 años, ahorrar del dinero de la comida de la Universidad para comprarme algo que me hiciera falta sin tener que oír a alguien decirme: "¿por qué no te compras un perfume?", por ejemplo.

Empecé a trabajar y mi jefe me dijo un día que querían que usara silla de ruedas porque les daba miedo que me cayera y me hiciera daño. El mayor favor que me han hecho en mi vida. El empujón para empezar a usar una silla y ganar en libertad.

Mi primera silla, un trasto de más de 15 kg. que es lo que da la Seguridad Social. Cuando me despidieron, después de tres años, decidí comprar una silla más ligera. En casa tuve que oír reproches como que si lo que quería era un Ferrari... que ya tenía una silla. La pagué yo.

Durante esos tres años de trabajo a jornada completa, los glúteos supuraban de tantas horas sentada, como si tuviera la piel quemada. Ni una baja, porque quería trabajar y ser independiente.

En mi siguiente empleo, durante casi seis años, tuve que llegar a un acuerdo para finalizar contrato de jornada parcial, que no era capaz de realizar tras un año entrando y saliendo del hospital por culpa de un absceso complicado con osteomielitis.

Volví a trabajar unos años después, 12 horas semanales que se hacían eternas por los dolores sentada. ¿Jubilación anticipada? Son 15 años al tener más del 65% de discapacidad, pero cotizando a jornada parcial, a saber cuándo llego... y la pensión que me queda con mi cotización. Y aún así, no puedo quejarme, porque si fuera menos del 45% de discapacidad, una espina bífida no tiene derecho a jubilación anticipada, una lesión medular de origen traumático sí.

Asistencia social

Pedí ayuda para salir de casa, siete escalones hasta el ascensor desde la entrada. Respuesta: "Te damos ayuda en domicilio, entrar y salir de casa no está dentro de esa ayuda".

Iba por casa arrastrándome por el suelo para hacer cosas si no podía con mis piernas un día o bajaba las escaleras de casa sentada para poder ir a trabajar, ya salir para más cosas era un esfuerzo que muchos días no te planteabas.

Tengo un largo historial de visitas en urgencias por caídas, bursitis en las rodillas, un esguince... Y una rodilla totalmente fuera de sitio sin ligamentos, a día de hoy no puedo ponerme de pie por eso.

Hace nueve años bajaron el ascensor hasta la entrada, tres meses saliendo de casa durante las obras solo para bajar gracias a un voluntario que me llevaba en brazos y, desde entonces, no he vuelto a levantarme de la silla y empecé a tener de verdad más libertad.

Cada uno tiene su historia, lo único que tengo claro es que a veces tu vida está más marcada por tu entorno, ayuda, familia y suerte que por tu propia discapacidad.

Milagros López Vernet

Expaciente del Hospital Nacional de Paraplégicos

Una tecnología desarrollada en el Hospital de invasiva con campos magnéticos estáticos

Investigadores italianos de la Universidad Campus Bio-Medico de Roma, dirigidos por el profesor Vincenzo Di Lazzaro han llevado a cabo un estudio usando la tecnología desarrollada por NEUREK SL, spin-off creada en la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos.

La Esclerosis Lateral amiotrófica (ELA) es una terrible enfermedad neurodegenerativa objeto de estudio en el Hospital Nacional de Parapléjicos, desde diferentes enfoques.

La última hora es que investigadores italianos de la Universidad Campus Bio-Medico de Roma, dirigidos por el profesor Vincenzo Di Lazzaro han llevado a cabo un estudio en el que muestran el efecto beneficiosos a la hora de ralentizar la progresión de la ELA de una tecnología desarrollada en el Hospital de Parapléjicos, basada en la estimulación no inva-

siva con campos magnéticos estáticos, conocida como tSMS. El estudio, publicado en la revista científica *Brian Stimulation*, incluye solo dos pacientes, pero este ya ha motivado un ensayo clínico que está en curso.

La tecnología NEUREK para aplicar la tSMS

La posibilidad de utilizar esta técnica para ralentizar la enfermedad es esperanzadora. Esta técnica se ha desarrollado a partir de los estudios del Dr. Antonio Oliviero publicados en 2011 en la presti-



Antonio Oliviero

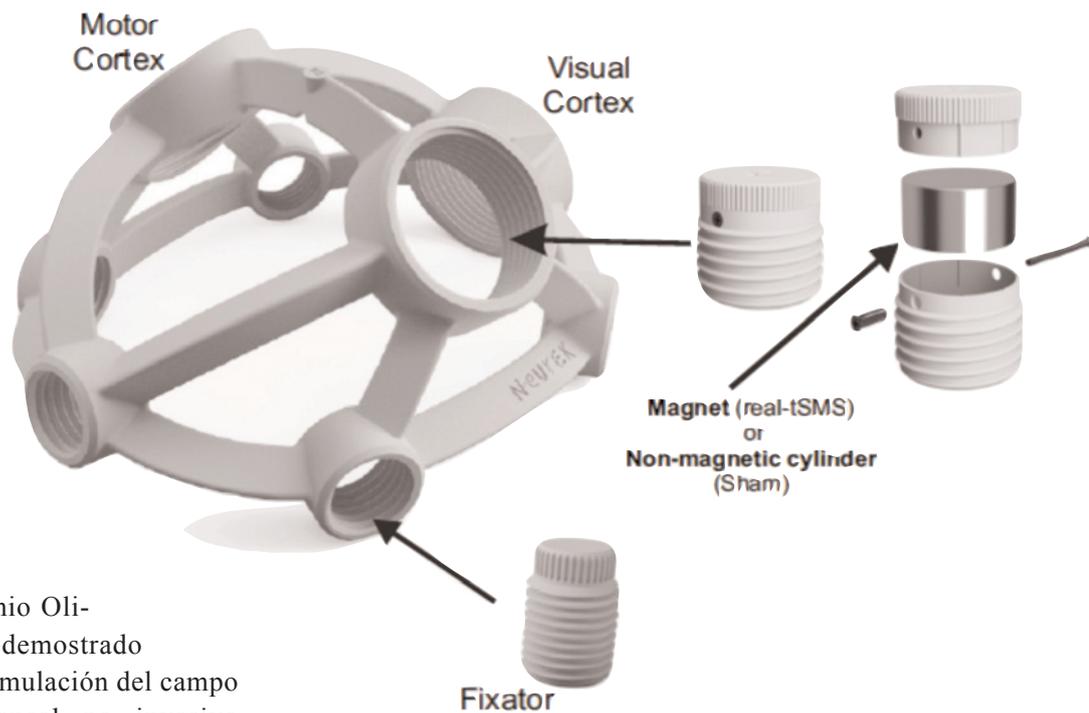
Foto: Carlos Monroy

Paraplégicos basada en la estimulación no podría ralentizar la progresión de la ELA

giosa revista *Journal of Physiology*. La tecnología para aplicar la tSMS también se ha desarrollado en el centro público toledano de referencia nacional en lesión medular por parte de la empresa NEUREK SL spin-off que cuenta con la participación de la Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos, junto a los socios fundadores, los doctores Guglielmo Foffani, Juan Aguilar además del ya citado Dr. Oliviero.

Según explica Antonio Oliviero, “recientemente, se ha demostrado que esta nueva técnica de estimulación del campo magnético estático transcraneal no invasivo (tSMS) suprime la excitabilidad de la corteza motora de sujetos sanos durante 10-30 min. Dado que tSMS no requiere ningún equipo electrónico, se realiza fácilmente y es adecuado para la administración crónica diaria en el domicilio de los pacientes”.

El estudio de Vincenzo Di Lazzaro, aclara el neurocientífico Antonio Oliviero, “tiene limitaciones obvias, porque solo se trataron a dos pacientes y porque usamos un grupo de control histórico. Sin embargo, los resultados actuales muestran que la tSMS a largo plazo es segura y factible y los resultados sugieren que tiene potencial terapéutico en la ELA”. Además, prosigue el investigador, “esta técnica puede ser auto administrada en el hogar, una ventaja frente a otras técnicas de estimulación cerebral no invasiva que solo se puede realizar en centros especializados”.



Con base en estas observaciones preliminares, ahora el profesor Di Lazzaro, en Italia, ha comenzado un ensayo, usando los cascos ideados y fabricados por Neurek SL, controlado con placebo que evalúa la tSMS como un tratamiento modificador de la enfermedad en la ELA.

Para acometer la ELA existen en la actualidad varias estrategias, como los tratamientos farmacológicos, que se dirigen a los receptores del glutamato, principal neurotransmisor liberado por las neuronas y excitador del sistema nervioso y tienen una eficacia limitada, el uso de la estimulación no invasiva con campos magnéticos abre definitivamente nuevos horizontes terapéuticos.

Recibimos un nuevo impulso para estudiar el dolor por esguince cervical tras un accidente de tráfico

Un equipo multidisciplinar liderado desde el Hospital Nacional de Paraplégicos dará un nuevo paso en su investigación para mejorar el diagnóstico precoz y tratamiento del dolor crónico tras el latigazo cervical, lo que repercutirá en la mayor calidad de vida de los pacientes que sufren esta patología.

Hasta la fecha los científicos han desarrollado una metodología basada en técnicas de neuroimagen, que permite visualizar la presencia de dolor en pacientes con esguince cervical crónico tras un accidente de tráfico. El proyecto se ha llevado a cabo gracias a una ayuda a la investigación de la Fundación Mutua Madrileña, que sigue apostando por este trabajo.

Según informa el coordinador de la investigación y jefe de Traumatología del Hospital de Paraplégicos, Andrés Barriga, "la idea es aplicar el conocimiento y diagnóstico de los cambios neuroquímicos que se producen en los centros cerebrales relacionados con el desarrollo del dolor crónico y su dimensión afectiva, incluyendo la disfunción del control endógeno de dolor y la hipersensibilidad al frío, en pacientes que han sufrido un esguince cervical".

Gracias a las conclusiones obtenidas en una investigación desarrollada entre los años 2015 y 2018, el equipo científico cuenta ahora con una herramienta objetiva de diagnóstico con la que detectar cambios en la actividad cerebral tras el latigazo cervical. "La novedad del presente proyecto consiste en desarrollar un algoritmo de pronóstico objetivo para el dolor crónico, basado en la resonancia magnética, con la posibilidad de validar los valores de estos biomarcadores con otras medidas neurológicas y de cuestionarios", explica Andrés Barriga.

Para iniciar la nueva fase de este estudio se requiere actualizar la resonancia de 3 Teslas que posee el HNP con la última versión disponible en el mercado, capaz de detectar metabolitos que aporten más información sobre los sistemas inhibitorios contra el dolor, así como aplicar una metodología homologada en Europa que permitirá la extrapolación de los posibles hallazgos del estudio.

Más de 25.000 afectados al año

El esguince cervical es muy frecuente: Afecta cada año a más de 25.000 españoles. La mayoría de las veces se soluciona con un tratamiento rehabilitador y no hace falta realizar pruebas porque, en pocas semanas, el paciente mejora, pero hay un tipo de paciente que no lo hace y sufre dolor crónico. "Lo que hemos demostrado es que, en estos pacientes, hay una cierta sensibilización central al dolor, es decir que su sistema nervioso no tiene la capacidad de inhibirlo".



Equipo multidisciplinar que trabaja en esta nueva fase del estudio

Foto: Carlos Monroy

La alteración del mecanismo de inhibición del dolor se ha podido identificar en enfermedades como fibromialgia, en dolor neuropático, en síndromes de dolor crónico y en determinados pacientes con latigazo cervical.

Al medir, a través de la novedosa técnica de neuroimagen, la concentración de metabolitos en núcleos cerebrales relacionados con el dolor o con su inhibición y comprobar las alteraciones vemos que el paciente realmente no está fingiendo. Los voluntarios sanos que han participado en la investigación no tienen estas alteraciones en los metabolitos y los del grupo que tuvieron esguince cervical y se curaron tampoco. "En definitiva, con el método que hemos diseñado, podemos distinguir a las personas con latigazo cervical que tienen alterados los mecanismos neuronales para inhibir el dolor de aquellas que sencillamente lo fingen", afirma Andrés Barriga.

Un equipo internacional y multidisciplinar

En esta investigación sobre dolor en el latigazo cervical participa el citado Andrés Barriga Martín, que junto con Julian Taylor, jefe del laboratorio de la Función Sensitivomotora son los investigadores principales. También integran el equipo los especialistas en Cirugía Ortopédica y Traumatología, Luis María Romero y Enrique Sánchez Muñoz, Beatriz Lozano y la especialista en Radiología del HNP, Mabel Torres. Asimismo cuenta con el químico Leoncio Garrido del Instituto de Ciencia y Tecnología de Polímeros, (CSIC) y el doctor de la Universidad de Oxford Yazhuo Kong.

La investigación se presentó en el Annual Global Spine Congress de la ciudad canadiense de Toronto y ha conseguido este año premio de la Universidad de Salamanca y la Fundación Grünenthal, en el marco de la XX edición del 'Premio a la investigación en dolor'.

Un estudio de Proteómica realizado en Paraplégicos abre la puerta a nuevos tratamientos para el COVID, basados en el papel de la heparina

Investigadores básicos y clínicos del Hospital Nacional de Paraplégicos, en colaboración con la Unidad de Proteómica del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC) y ProteoRed describen el papel clave de la heparina, fármaco anticoagulante utilizado principalmente para prevenir y tratar la trombosis venosa, en la respuesta de pacientes con lesión medular espinal a la infección por COVID 19.

“Como ya es bien conocido el COVID-19 se caracteriza por ser una infección respiratoria viral, sin embargo, las características clínicas de esta infección difieren ligeramente en pacientes con lesión de la médula espinal de las observadas en la población general”, explica la científica María Eugenia G. Barderas coordinadora del estudio. La tos y la astenia son los síntomas más frecuentes en esta población. Además, los pacientes infectados con lesión medular rara vez presentan complicaciones que requieran ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos, a diferencia de la población general. Por lo tanto, existe una clara necesidad de comprender cómo el COVID-19 afecta a los pacientes con lesión de la médula espinal desde una perspectiva molecular.

Para la Dra. María Eugenia G. Barderas, “los resultados obtenidos muestran una correlación significativa entre las proteínas encontradas diferencialmente expresadas y la dosis de heparina, lo que sugiere un papel clave del citado fármaco en la respuesta de los pacientes con lesión de la médula espinal a la infección por COVID-19”.

Aunque el número de pacientes es limitado, estos datos pueden arrojar luz sobre nuevas opciones terapéuticas para mejorar el manejo de estos pacientes y posiblemente también de la población general.

“Este complejo estudio, que se publicará próximamente en la revista científica *Journal of Personalized Medicine*, ha sido posible gracias a la aplicación de una tecnología puntera como es la Proteómica, ciencia que estudia las proteínas y su correlación con sus genes, que permite identificar un elevado número de proteínas a la vez y, con ello, un mejor conocimiento de las enfermedades, en este caso del COVID 19 en la lesión medular. El estudiar directamente muestras de lesionados medulares ha hecho posible dar este gran paso”, concluye la investigadora.



Equipo de investigadores del HNP que están trabajando en el estudio

Foto: Carlos Monroy

Nuestra compañera Juliana M. Rosa recibe un contrato del programa Ramón y Cajal de la Agencia Estatal de Investigación

La doctora Juliana M. Rosa ha obtenido un contrato del programa Ramón y Cajal de la Agencia Estatal de Investigación, que destaca a jóvenes científicos por su trayectoria excelente, para investigar en el Hospital Nacional de Paraplégicos. Es la primera vez en casi dos décadas, desde la primera convocatoria en 2001, que el SESCAM consigue este contrato. La Dra. Rosa se incorporó a la Unidad de Investigación del HNP en 2019 por la concesión de un contrato para investigadores de excelencia financiado por el Consejo Europeo de Investigación (ERC) mediante el programa Marie Skłodowska-Curie.

La Dra. Rosa tiene una destacable trayectoria científica en centros de prestigio internacional, como la Universidad de Cambridge en el Reino Unido y la Universidad de Berkeley en California (Estados Unidos). Asimismo, es especialista en el estudio de los mecanismos sinápticos que estructuran la comunicación entre neuronas y la organización de circuitos neuronales. Como resultado de su trabajo ha publicado en revistas científicas de alto impacto en el campo de la neurociencia, como *Neuron*, *Current Biology* y *Journal of Neuroscience*.

La incorporación de la Dra. Juliana M. Rosa cumple con los objetivos principales de la nueva Ley de Investigación de Castilla-La Mancha, que promueve la incorporación y retención de talento, y en particular de la mujer en ciencia. Desde su llegada en 2019 a la Unidad de Investigación del Hospital Nacional de Paraplégicos Juliana M. Rosa desarrolla todo su potencial investigador, liderando una novedosa línea de investigación sobre los efectos que una lesión medular provoca en los diferentes tipos de neuronas y las células de la glía (en particular los astrocitos) en el cerebro.



Objetivo: conocer los cambios neuronales para poder actuar sobre ellos

Según explica Juliana M. Rosa, “la lesión medular afecta dos sistemas en el eje cerebro-médula: el sistema motor, que está relacionado con la locomoción, y el sistema sensorial, que está relacionado con la percepción de sensaciones corporales como el tacto, temperatura, el dolor y la propiocepción. Estos dos sistemas están en recíproca comunicación en el cerebro, y son cruciales para que iniciemos una respuesta motora ante los estímulos de los sentidos, o por ejemplo, controlar algunas sensaciones como el dolor. Durante la última década hemos sido capaces de identificar algunos de los cambios en la actividad del cerebro que tienen lugar tras la lesión medular que podrían estar relacionados tanto con favorecer la recuperación de funciones en los pacientes, o con patologías asociadas como es el dolor neuropático y el miembro fantasma. Ahora nuestro objetivo a corto plazo es determinar el “cómo” y “cuándo” ocurren estos cambios neuronales para poder actuar sobre ellos. Por lo tanto, nos proponemos el objetivo de poder dirigir los cambios neuro-

nales para mejorar las funciones normales y reducir los efectos de las patologías asociadas a la lesión medular, lo cual podremos desarrollar aplicando técnicas para la manipulación precisa de los diferentes tipos celulares del cerebro. En este sentido, a largo plazo nuestro trabajo tiene el gran objetivo de poder desarrollar estrategias terapéuticas que nos ayuden a restaurar la función del cerebro y facilitar la conexión con la médula." La científica afirma que los resultados de esta investigación podrían ayudar a largo plazo a identificar futuras dianas terapéuticas, que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La obtención del contrato Ramón y Cajal confirma la trayectoria científica de la Dra. Juliana M Rosa como investigadora independiente, al superar los procesos selectivos más exigentes a nivel europeo y nacional como son el programa Marie-Sklodowska Curie y el programa Ramón y Cajal respectivamente, cuya objetivo es consolidar a jóvenes científicos a nivel europeo y nacional. Por lo que cumple con dos de los objetivos importantes que se detallan en la Ley de la Ciencia de Castilla-La Mancha, que se propone incorporar y retener talento al mismo tiempo que fomentar la igualdad género potenciando la presencia de la mujer en ciencia.

Parapléjicos prueba en el primer paciente la seguridad y eficacia de un fármaco basado en células madre autólogas

El Hospital Nacional de Parapléjicos ha probado en el primer paciente un fármaco denominado Neuro-Cells, producido por la empresa Neuroplast, basado en células madre autólogas (procedentes del propio paciente), dentro de un ensayo clínico de fase I realizado por un equipo multidisciplinario, liderado por el Dr. Antonio Oliviero y el profesor Jörg Mey, destinado a demostrar la seguridad y eficacia del producto en indicaciones neurodegenerativas.

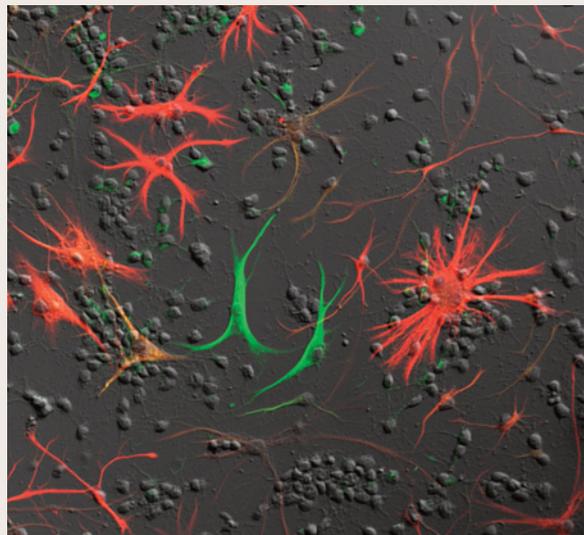
Según Johannes de Munter, CEO de la empresa "este es un hito clave para Neuroplast. El estudio de Fase I demostrará la seguridad de la preparación celular recién producida Neuro-Cells® y su aplicación intratecal, y permitirá la continuación de nuestros esfuerzos para demostrar su eficacia en indicaciones neurodegenerativas". Neuro-Cells® es una preparación de células autólogas que tiene como objetivo disminuir la inflamación y reducir la muerte celular".

El fármaco se produce en un proceso de fabricación de sistema cerrado certificado y patentado a partir de médula ósea y está registrado en la Agencia Europea de Medicina (EMA) como producto medicinal de terapia avanzada (ATMP). Neuroplast recibió el estatus de fármaco huérfano por lesión de la médula espinal para Neuro-Cells® en 2019.

El ensayo clínico, aprobado por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS), durará en torno a un año y en él participan

pacientes de edad comprendida entre los 18 y los 40 años con lesión medular traumática completa motora (ASIA A y B) y con un nivel neurológico entre C6 y D12 y que han tenido la lesión entre 1 y 5 años antes.

Los investigadores principales del ensayo son los doctores Antonio Oliviero y Jörg Mey, científicos del Hospital Nacional de Parapléjicos, que cuentan con la participación de un equipo multidisciplinar integrado por el jefe de Servicio de Rehabilitación, Dr. Ángel Gil, y colaboradores; el Dr. Javier Blanco del Servicio de Medicina Interna e UCI, la Dra. Ángela Brocalero del Servicio de Neurología y el Dr. David García Marco, jefe del Servicio de Farmacia. El equipo investigador también cuenta con el apoyo del Servicio de Hematología del Hospital XII de Octubre de Madrid (Dr. Joaquín Martínez López, Dr. Thyco Baumanny Dra. María Liz Paciello Coronel). La promotora de dicho ensayo es la empresa holandesa Neuroplast BV



Precursoros neurales en cultivo celular
Foto: Servicio de Microscopía del HNP

Celebramos de manera virtual reivindicando el papel de

La Comisión de Divulgación Científica del Hospital Nacional de Paraplégicos acometió este año la Semana del Cerebro de manera virtual, dadas las limitaciones que impone la pandemia de COVID, por ello científicos del centro especializado en lesión medular han realizado videos con los recorridos por los laboratorios, que durante los últimos nueve años realizaban los estudiantes procedentes de diferentes centros educativos de España, de manera presencial.

Los videos, que pueden verse en el canal de Youtube del centro, Infomedula TV, están a disposición de los estudiantes y profesores que lo demanden y muestran la actividad científica con explicaciones de los propios investigadores del centro.

Los recorridos han consistido en visitas virtuales a lo largo de diferentes laboratorios o servicios de apoyo a los laboratorios, donde se muestra el trabajo que se realiza día a día en el centro para llevar a cabo la investigación, centrada



tual la Semana del Cerebro la ciencia en la sociedad



principalmente en el Sistema Nervioso Central. Además, también se ha realizado un vídeo para los más pequeños, centrado en el papel primordial que juega nuestro cerebro en la percepción de diferentes estímulos cognitivos.

Otra idea de fondo de esta iniciativa es reivindicar la importancia de la ciencia como la respuesta a los grandes problemas de la humanidad, como las enfermedades neurodegenerativas, los traumas de dañan el SNC o la actual realidad que vive la humanidad con la pandemia del virus COVID-19.

Diez años celebrando la investigación en el Sistema Nervioso Central

Por décimo año consecutivo el Hospital Nacional de Paraplégicos se suma, aunque esta vez de manera virtual, a la celebración de la Semana del Cerebro, una campaña conocida mundialmente como BAW, (del inglés Brain

Awareness Week), que habitualmente se celebra del 11 al 15 de marzo, con el objetivo de concienciar sobre la importancia de la investigación en el cerebro y el sistema nervioso.

Impulsada por la fundación estadounidense DANA, que ha financiado esta iniciativa, cuenta también con el apoyo de la Federación Europea de Neurociencias (FENS) y la participación de varios investigadores del centro.



Accede al vídeo de los investigadores del HNP

Una científica mejicana llevará a cabo un estudio sobre neuroregeneración en el Hospital de Parapléjicos

Becada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México, se incorpora al equipo del Dr. Ernesto Doncel, en el grupo de Química Neuro-Regenerativa, para estudiar la combinación de tres tratamientos en un modelo crónico de lesión médula espinal.



Grupo de Química Neuro-Regenerativa del HNP
Foto: Carlos Monroy

El Hospital Nacional de Parapléjicos creciendo como foco de atracción para investigadores de otros lugares del mundo. El caso más reciente es el de la bióloga mexicana Vinnitsa Buzoianu, doctora en Ciencias por la Universidad Nacional Autónoma de México DF, quien se ha incorporado al equipo del Dr. Ernesto Doncel, en el grupo de Química Neuro-Regenerativa, para estudiar la combinación de tres tratamientos en un modelo crónico de lesión médula espinal.

El Grupo de Química Neuro-Regenerativa (GQNR) surge en el año 2008 y está integrado por profesionales clínicos e investigadores básicos que buscan alternativas de tratamiento para la lesión medular u otras patologías del sistema nervioso. Entre sus líneas de investigación está el desarrollo de nuevos compuestos obtenidos por síntesis química que son evaluados para la regeneración neuronal; estudio de polímeros bio-compatibles y bio-degradables como vehículo de medicamentos o sustrato para trasplante celular y también participan en el diseño y evaluación de compuestos que promueven la proliferación y diferenciación controlada de células precursoras neurales. En el GQNR se han entrenado jóvenes investigadores de diferentes universidades nacionales (UCLM, UCM, UAM, URJC) o extranjeras como la Universidad Nacional Autónoma

de México, desde donde se ha incorporado recientemente la Dra. Buzoianu.

La Dra. Vinnitsa Buzoianu lleva trece años trabajando con proyectos relacionados con la lesión de la médula espinal a nivel básico, “la investigación la he realizado en el Instituto Mexicano del Seguro Social y he estado estudiando la combinación de terapias de trasplantes de células madre y tejido para la mejoría locomotora en un modelo animal crónico de médula espinal”.

“Este año me concedieron una beca para realizar una estancia Posdoctoral por el CONACYT (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México), la primera que ofrece la beca para hacer los estudios a la comunidad de Castilla-La Mancha al Hospital Nacional de Parapléjicos”, afirma la investigadora.

El objetivo del estudio que llevará a cabo en el centro de referencia nacional en lesión medular consiste en que la combinación de células precursoras neurales, más tejido neural y un compuesto químico, puedan ayudar a que haya una regeneración del tejido nervioso, la cual favorezca a una mejoría en la función motora. “Aunque, es un proyecto de investigación básica tenemos gran interés en poder realizar más adelante estudios pre-clínicos y dar alguna alternativa a los pacientes con lesiones medulares”, concluye la Dra. Vinnitsa Buzoianu.

La Fundación del Hospital de Parapléjicos y la Fundación Soliss firman un convenio para apoyar la investigación en ELA

La Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos y la Fundación Soliss han firmado un convenio de colaboración, a través de AdELAnte Castilla-La Mancha para apoyar la investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que se está llevando a cabo en dicho centro sanitario.

AdELAnte Castilla-La Mancha es la Asociación regional de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que nació en 2016 para dar a conocer la enfermedad, sensibilizar a entidades públicas y privadas y a la sociedad en general del impacto que una enfermedad de estas características provoca, así como recaudar fondos para fomentar la investigación científica. Es a finales de 2018 cuando se decide profesionalizar la entidad, ofreciendo servicios y atendiendo a las personas enfermas de la región y sus familiares.

En este sentido, a través de AdELAnte CLM, la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos ha firmado un convenio de colaboración con Fundación Soliss, para apoyar la línea de investigación sobre ELA liderada por la investigadora del Hospital de Parapléjicos, Carmen Fernández Martos, y que en la actualidad se basa en determinar cuál es el papel de la leptina y los mecanismos que la relacionan con el metabolismo alterado de pacientes con ELA, con el fin de tener un mayor conocimiento sobre su aplicación terapéutica, como una nueva frontera médica para el tratamiento de dicha enfermedad.

A la firma del convenio asistieron el consejero institucional de Soliss, Celedonio Morales; la investigadora del Hospital de Parapléjicos, Carmen Fernández; el presidente de AdELAnte CLM,



(De izda. a dcha.) José Antonio Díaz, Carmen Fernández, Celedonio Morales y David Amores

David Amores y el responsable administrativo de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos, José Antonio Díaz.

Datos sobre la ELA

Se estima que en España hay 4.000 personas enfermas de ELA, de las que 145, aproximadamente, son de Castilla-La Mancha, diagnosticándose tres nuevos casos al día y produciéndose tres muertes diarias.

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. En España, la esperanza de vida de los pacientes con ELA es de 3 a 5 años, aunque hay algunos casos de mayor supervivencia.

La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 58-66 años y, en general, la incidencia en hombres es ligeramente superior a la de las mujeres. En el caso de España, la edad media de inicio es inferior a la observada a nivel mundial, ya que aparece fundamentalmente entre los 40 y 70 años, encontrándose la mayoría de las personas en edad laboral.

www.paralimpicos.es

lanza su especial sobre los juegos paralímpicos de Tokio

La página web del Comité Paralímpico Español, *www.paralimpicos.es*, ha puesto en marcha un apartado especial sobre los Juegos Paralímpicos de Tokio, con toda la información y contenidos audiovisuales de la gran cita mundial del deporte de personas con discapacidad, que se disputará entre el 24 de agosto y el 5 de septiembre de 2021.

El especial Tokio irá ofreciendo durante todos estos meses la información actualizada referente a los Juegos y al Equipo Paralímpico Español y durante el periodo de la propia competición se convertirá en la principal herramienta de difusión de información sobre los Juegos en España, con calendarios, resultados actualizados en tiempo real, noticias, fotos, vídeos y podcasts para el público en general y también servicios específicos para los medios de comunicación.

Bajo la url tokio2020.paralimpicos.es, el especial cuenta con una página de inicio en la que se irán actualizando las noticias más importantes, así como fotos y vídeos, y con secciones de 'Calendario', con las fechas de cada competición; 'Los Juegos', con información general sobre los deportes del programa paralímpico, las sedes de competición, los sistemas de clasificación

de la discapacidad en cada deporte o los criterios para que los deportistas españoles se clasifiquen para los Juegos, y 'Multimedia', en la que se aglutinarán las noticias, fotos y vídeos.

Durante los meses previos a los Juegos se irá ofreciendo y actualizando toda esta información general sobre la gran cita

The screenshot shows the website's header with the 'paralimpicos' logo and the 'Comité Paralímpico Español' logo. A navigation menu includes: COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL, ELECCIONES, COVID-19, PLAN ADOP, BUSCADOR DEPORTISTAS, JUEGOS PARALÍMPICOS, PROMOCIÓN, CLASIFICACIÓN DISCAPACIDAD, DEPORTES PARALÍMPICOS, HISTORIA, MULTIMEDIA, PROYECTOS, and ENLACES. The main content area is titled 'TOKIO 2020' and features a 'Escucha la página' button, 'PATROCINADORES' (ILUNION), and 'ESPECIALES' (TOKYO 2020 PARALYMPIC GAMES). The text describes the 2020 Tokyo Paralympics, noting the postponement to 2021 due to the COVID-19 pandemic. It mentions 540 events across 22 sports and 21 venues. A small mascot character is also visible.

paralímpica y se prestará especial atención a los deportistas que vayan consiguiendo su clasificación o sus plazas para participar en Tokio. A partir de julio del año que viene, cuando ya esté definida la composición del Equipo Paralímpico Español se podrán consultar las fichas de cada uno de ellos, con el historial y las pruebas y fechas en las que competirán en Tokio.

Y cuando ya den comienzo los Juegos, en agosto del año que viene, la página web se convertirá en el mejor sitio en el que consultar horarios, resultados, medalleros, retransmisiones, noticias, fotos, vídeos, etcétera, todo ello interrelacionado con la cobertura que se hará a través de los perfiles del Comité Paralímpico Español (CPE) en redes sociales (Twitter, Instagram y Facebook) y que también tendrán una ventana de llamada en la citada página web.

Durante los Juegos Paralímpicos de Río 2016, la página www.paralimpicos.es recibió un millón y medio de visitas (con un incremento del 50% con respecto a Londres 2012) y las redes sociales registraron un total de 60 millones de impresiones en los perfiles del CPE y en las campañas en redes promovidas por el CPE.



Juegos Paralímpicos de Atenas, 2004
Fotos: Carlos Monroy



Juegos Paralímpicos de Atenas, 2004
Fotos: Carlos Monroy



Juegos Paralímpicos de Atenas, 2004
Fotos: Carlos Monroy



Juegos Paralímpicos de Atenas, 2004
Fotos: Carlos Monroy

Vela adaptada simulada

una buena terapia para mejorar la calidad de vida de personas con lesión medular

La calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas. Numerosas investigaciones reportan las afectaciones en la calidad de vida y salud de los lesionados medulares, tanto a niveles físicos como psicológicos. Estu-

dios recientes han demostrado que el deporte no solo aporta mejoras físicas, tal y como se ha considerado tradicionalmente, sino que proporciona mejoras a nivel psicológico, funcional y de calidad de vida.

La vela es una actividad deportiva que reporta beneficios físicos, psicológicos y sociales a aquellos que la practican. Dentro de las poblaciones con alguna discapacidad, tiene un mayor impacto debido a las características, ejercicios y movimientos propios de la actividad.

Por otro lado, el uso de simuladores y realidad virtual ha aumentado en los últimos años. El motivo de este aumento, además del auge de las nuevas tecnologías, es la facilidad en la práctica y la seguridad de la misma que ofrecen estas tecnologías. En diversas disciplinas deportivas ya se están llevando a cabo investigaciones con simuladores para conocer su impacto en diversas patologías.

Uniando todas estas ideas surgió el proyecto de crear un protocolo de aprendizaje de la vela adaptada mediante un simulador náutico como herramienta para la mejora de la calidad de vida de personas con lesión medular. Esta investigación fue diseñada por el equipo de docentes e investigadores Ángel Camblor, Aarón Manzanares, Salvador Romero, Alexander Gil-Arias y Francisco Segado, de la Facultad de Deporte de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).



Ángel camblor (con camiseta de la UCAM) con pacientes del HNP que han participado en el estudio

Dicho estudio ha sido llevado a cabo en las instalaciones del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, siendo su principal objetivo conocer el impacto de la vela adaptada mediante el simulador VSail-Trainer® en personas que han sufrido una lesión medular reciente. Este simulador, el cual está diseñado por el laboratorio Virtual Sailing y el equipo de trabajo del Dr. Norman Saunders de la Universidad de Melbourne (Australia), es una herramienta que permite reproducir condiciones de viento y navegación muy similares a las condiciones reales. De este

modo el sujeto realiza en la embarcación los movimientos propios de la actividad, tanto movimientos de cazado de la vela, como de manejo del timón o escora de la embarcación.

Para conocer el impacto del programa de aprendizaje de vela adaptada mediante el simulador VSail-Trainer® en personas con lesión medular se contó con once pacientes del hospital, con lesión medular inferior a la primera vertebra torácica, no teniendo ninguno de ellos experiencia previa en la navegación a vela, de los cuales seis sujetos formaron parte del grupo experimental (que usaron el simulador como terapia) y cinco del grupo control (que no lo usaron), a fin de comparar si el uso del simulador de vela producía mejoras en el proceso de rehabilitación.

De este modo, el grupo experimental realizó un protocolo de seis semanas de aprendizaje y entrenamiento en el simulador de vela, durante las cuales aprendieron a navegar, efectuando diferentes recorridos de entrenamiento, trabajando aspectos clave en su equilibrio, fuerza y control postural.

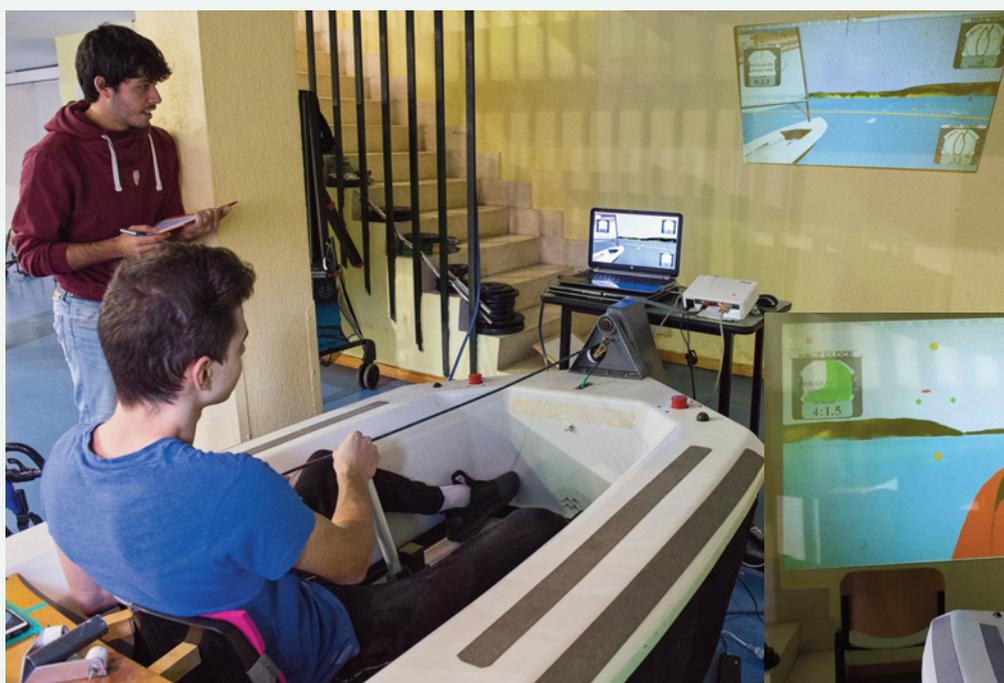
Previo al protocolo los 11 sujetos realizaron una serie de test para medir la calidad de vida, funcionalidad, equilibrio y fuerza de prensión manual. Al término de las seis semanas se volvieron a repetir los test a fin de comparar los resultados.

Dichos resultados mostraron cambios interesantes en los pacientes del estudio. Los sujetos que realizaron el entrenamiento en el simulador de vela obtuvieron mejoras en tanto en la calidad de vida autopercebida como en el nivel de funcionalidad. Del mismo modo estos pacientes obtuvieron mejoras en su fuerza de antebrazo y de estabilidad del tronco, fruto de los movimientos de escora y el trabajo en inestabi-

lidad propio de la actividad de la vela adaptada.

Podemos concluir por tanto afirmando que la práctica de la vela adaptada simulada, como complemento de la terapia en el hospital, es una herramienta novedosa e interesante para las personas con lesión medular en fase aguda, que potencia el trabajo de aspectos clave en su rehabilitación. El simulador VSail-Trainer® permite realizar la actividad de manera segura y controlada, pudiendo aprender una actividad nueva mientras que se trabajan aspectos básicos de la rehabilitación, y siendo capaz de integrar en un futuro esta actividad en la vida de los pacientes, llevándola a cabo en situación real, pues todo lo aprendido en el simulador es 100% transferible a la práctica de la vela en el medio acuático tradicional.

Desde aquí nos gustaría dar las gracias a todos los pacientes que participaron en el estudio (Dani, Eduardo, M^a Carmen, Jennifer, Jordi, Mariana, Oscar, Rodrigo, Ángeles, Juan Ramón y Domingo) así como a sus familiares, por su gran predisposición y generosidad para con este estudio. Del mismo modo agradecer al equipo y personal del Hospital, en especial a José Miguel López, responsable de deportes y al Dr. Francisco Talavera, por su ayuda y colaboración.



A photograph of Edu Valcárcel, a man with a beard and balding head, sitting on a blue metal bench. He is wearing a bright red puffer jacket with yellow and white stripes on the sleeve and blue athletic pants. He is looking off to the side with a serious expression. The background is a blurred outdoor setting, possibly a sports field.

“MUCHAS VECES NO ES SOLO LO QUE TE PASE A TI, SINO QUE NO TENGAS UN ENTORNO QUE TE ENCIERRE O TE COMPADEZCA”

Edu Valcárcel

Director de la Escuela de la Real Federación Española de Fútbol

La historia de Edu Valcárcel es una historia de superación y de amor por el deporte. Con sólo año y medio perdió la pierna izquierda en un accidente de tráfico. Sin embargo, su afán de superación y lucha le llevaron a triunfar en la vida y cumplir su sueño de poder vivir del deporte. Desde el año 2008 ocupa el cargo de director de la Escuela de la Real Federación de Fútbol Española donde comenzó entrenando a 70 niños y hoy son más de 850.

Por: Luna Muñoz Anula / Fotos: RFEF / Edu Valcárcel

Bueno Edu, la tuya es una historia de superación y pasión por el deporte pero para hablar de ella nos tenemos que remontar prácticamente a tu etapa de bebé. ¿No es así? Cuéntanos qué te sucedió.

Bueno la verdad que es una historia que ya se me queda en el olvido. Con año y medio tuve un accidente y perdí la pierna. Me pilló un camión en San Sebastián, al escaparme de la chica que me cuidaba y salí a la carretera, con tan mala suerte que pasaba un camión de reparto por allí y me debió pasar por encima o me golpeó porque perdí automáticamente la pierna. Tuve una suerte increíble porque en ese momento pasaban por la calle dos enfermeras que me recogieron y me metieron en un taxi que venía justamente detrás del camión así que me trasladaron enseguida a la Cruz Roja, que estaba cerquita, y a día de hoy lo puedo contar porque a cualquier niño que le pase algo así se queda en el sitio. **Tengo entendido que recuerdas aquella experiencia con cierto sentimiento de gratitud por lo rápido que se te atendió y por haber podido salvar sobre todo la otra pierna.**

Es cierto que tuve suerte, la gente alucina cuando lo cuento, fui afortunado y tuve suerte porque de otra forma me habría quedado ahí, seguro. Fíjate que hace unos años tuve la suerte de conocer tanto a la enfermera como al taxista, se me presentaron y es algo que me pone los pelos de punta. Sin su ayuda, si hubieran

pasado más minutos, me habría desangrado seguro. Fue una suerte tremenda.

¿Qué te transmitieron cuando te los encontraste?

La enfermera fue una Nochebuena que salí con mi mujer a tomar algo, hace seis o siete años. Una señora de unos 60 años, se acercó a mí y me dijo 'tú eres Eduardo'. Se presentó y me contó que ella había sido una de las dos enfermeras que me auxilió. Después del accidente yo estuve tres o cuatro meses en el hospital porque me tuvieron que reconstruir la otra pierna. En ese tiempo me visitaron y luego ya perdí el contacto y hace unos cuantos años más, se paró un coche junto a mí, de camino a casa, y bajó su ventanilla. Me dijo: "yo soy el taxista que te recogió y me manchaste toda la tapicería, sinvergüenza" (risas). Me quedé tan bloqueado que me dio pena no haberles pedido el contacto a ambos en ese momento porque tengo esa cosa de no haber vuelto a saber de ellos.

Después del accidente, me imagino que el apoyo de la familia ha sido una constante. ¿No es así? Háblanos de cómo afrontó esa situación tu familia.

Pues sí, yo soy el pequeño de seis hermanos y en aquel momento, por lo que me cuentan, mi madre lo pasó muy mal. Ella ha sido una mujer muy fuerte, trabajadora y constante y se mostraba así de puertas para fuera pero luego a sus

LA VERDADERA SUPERACIÓN ESTÁ EN UNO MISMO, DA IGUAL LO QUE HAGAS Y LO QUE PIENSEN LOS DEMÁS, LO IMPORTANTE ES QUE TÚ SIENTAS CADA DÍA QUE HAS MEJORADO Y TE HAS SUPERADO

amigas les contaba sus miedos e inquietudes sobre qué sería de mí, en el futuro, y rompía a llorar. Tendría sus momentos de hundimiento. Por otro lado, mis hermanos y padres se volcaron. Yo era el pequeño y tenía a siete personas conmigo. Era el niño mimado de la casa y al que había que cuidar, se me permitía todo.

¿Dirías que la tuya es una historia de amor por la vida o amor por el deporte?

Es una historia personal de superación. Cuando me dicen, ¡qué ejemplo! Pues bueno, yo nunca lo he hecho por los demás. Egoístamente, yo siempre he pensado que me tenía que superar cada día. Mi madre siempre me decía "el no ya lo tienes" y es una frase que se ha quedado siempre en mi vida. ¿Por qué no vas a seguir? Esa ha sido mi historia. A raíz de esto te das cuenta de que para mucha gente eres un ejemplo y de que eso les da fuerzas. Es una gozada, pero yo siempre digo que la verdadera superación está en uno mismo, da igual lo que hagas, da igual lo que piensen los demás, lo importante es que tú sientas cada día que has mejorado y te has superado.

¿Cuántos deportes has practicado a lo largo de tu vida?

Muchos, muchísimos. Hice años de piragüismo en playa de La Concha, en San Sebastián, fui subcampeón de España en Ciclismo, hice ski y competí en el Campeonato de España. También Natación y fui subcampeón de España de 4X100 a crol con Euskadi en Tenerife y bueno, por probar, me falta lanzarme en paracaídas pero me da miedo pensar en el aterrizaje y mi pierna. ¡He probado hasta surf pero in-



tentar ponerme de pie con una pierna sola, imagínate, me pegaba unos viajes! ¡Unas leches en Zarautz! Yo era siempre de probar todo lo que tuviera delante y ver si era capaz o no.

¿Y en qué momento comenzaste a entrenar?

Pues desde muy pequeño porque, como no podía jugar en equipos federados, en el colegio donde estaba vieron mi pasión y amor por el fútbol y había un padre marianista que siempre que me veía me decía “tu serás entrenador de fútbol” y con trece años para 14 ya me dieron mi primer equipo.

¿Entonces esa pasión te acompañó siempre?

Sí, siempre. Llevo 34 años entrenando. Tenía la ilusión que tiene un niño que quiere ser futbolista pero luego de repente acabas siendo árbitro, preparador, fisioterapeuta, algo en torno a tu pasión. También hay otros que acaban siendo otra cosa. Yo de pequeño, como tenía claro que no podía ser jugador pues tenía claro que entrenador.

Y en 1995 llegó el gran cambio que esperabas...

Sí, tuve la suerte de que conseguí una beca de un año para hacer electrónica a través de la Fundación Mapfre en Madrid. Yo no quería ir porque vivía en mi burbujita, en San Sebastián, y Madrid me parecía una locura. Sin embargo, gracias a aquello mi vida giró completamente. Tuve la suerte de que al lado de donde vivía había un equipo de fútbol. El Rayo Majadahonda. Mi padre dice que todo el mundo tiene un ángel pero que yo tengo tres porque había un campito de fútbol junto a la residencia y un día me vio un señor y me dijo que cómo jugaba, que tenía contactos en un club de al lado y justo era el sitio al que yo había ido a preguntar. Este hombre me vio y fue una luz. Dijo, “a este chico hay que cogerlo” y empecé a la semana. Me dieron un equipito de niño, a la semana siguiente otro y en un año los equipos de nivel más alto. Y yo, encantado. Eso duró 15 años.

¿En qué momento empezaste a dedi-



carte en exclusiva al fútbol?

Bueno, la beca que me trajo a Madrid era para un año. Al terminar la temporada en junio me tenía que volver a casa pero el club me ofreció llevar el deporte extraescolar y me puse a trabajar de comercial para llevar la publicidad sacándome unas pelotas. Todo eso junto me hizo decir que sí y, a partir de ese momento, pues mis padres no tuvieron que volver a mandarme dinero.

¿Entonces tu madre fue despejando esas dudas sobre tu futuro?

Pues todo lo contrario, me decía “mira el más pequeño, el más rápido”. Ella vio que era un luchador incansable pero decía que del deporte logran vivir pocos. Pero bueno, lo he conseguido y todavía, a día de hoy, puedo decir que vivo de lo que más me gusta.

¿En qué momento llega la RFEF?

Pues después de 15 años -de los 20 a los 35- entrené todas las edades, es decir, desde pre benjamines al primer equipo y un día me llega la llamada de Fernando Hierro, que le habían hablado muy bien de mí y me fui a entrevistar con él y me dijo que quería hacer una escuela.

Me imagino que esa llamada no se te olvidará nunca, ¿verdad?

¡Imagínate! Uno de mis padrinos fue el periodista Gaspar Rosety, que se nos fue hace unos años, él fue mi padrino. Un día me llamó y me

dijo que me quería a su lado, de comentarista, me llevó a radios, conferencias y me dijo “he movido mis hilos para intentar que entres en la Federación Española porque ahí es donde tienes que estar por el ejemplo que eres” y hasta hoy. Me llamó Fernando y así fue. Llevo desde 2008 allí como director.

¿Y entrenador de futuras estrellas?

Bueno, ¡hay de todo! (risas) Hemos llegado a tener 800 niños en un año. Imagínate.

¿Qué significa para ti estar en la RFEF?

Es un orgullo personal, el poder haber alcanzado un sueño, al final tienes que currar y demostrar que eres un tío válido, como tantas veces me han dicho: “¡Qué difícil estar tantos años en un puesto de responsabilidad”. Significa sobre todo haber conseguido un sueño que era aquel de niño de vivir del fútbol, que era una utopía, no tengo nada que ver con los profesionales ni con la gente que gana miles y miles de millones pero puedo contar que me he hecho un hueco en el fútbol y que llevo 27 años viviendo de esto.

¿Inculcarles valores y educarles desde el campo también es algo que te ha caracterizado?

Yo no les inculco pero soy muy pesado. Los entrenadores son los de la tele, los demás somos educadores. Llega una edad en la que poco puedes educar pero siempre se puede enseñar y llevar por el buen camino a las personas. Los educadores del deporte transmitimos y entrenamos y tenemos una ima-

NO TENGO NADA QUE VER
CON LOS PROFESIONALES NI
CON LA GENTE QUE GANA
MILES Y MILES DE MILLONES,
PERO PUEDO CONTAR QUE
ME HE HECHO UN HUECO
EN EL FÚTBOL Y QUE LLEVO
27 AÑOS VIVIENDO DE ESTO



gen que para los alumnos es tan sumamente importante que todo lo que hagamos o digamos son ejemplos positivos o negativos. Cuando me conocen, les puedo contar mi vida, pero luego ya es el día a día, que seas constante con tus ideales, no dar las cosas por perdidas. Es inevitable transmitir desde mi vivencia y yo soy un tío que ha creído siempre que todo se puede llegar a conseguir, que nunca pienses que no, que hay que pensar que tal vez o que sí y al final soy un tío que lo transmito y soy constante en ello porque me lo creo. En eso soy muy positivo y para el deporte y todo en la vida es importante y si eres capaz de inculcarlo o asimilarlo, pues fantástico.

¿Se aprende también de la derrota?

Claro que sí. Aceptar que has perdido es difícil, y luego todo el mundo tiene excusas en la derrota, llegan los enfados... Lo importante es saber enfocar la derrota. Ya no te hablo de partidos. Suspender un examen, perder a una persona querida, un golpe con el coche... Hay que levantarse y entender cómo ha venido ese disgusto y ver si hay alguna parte de solución porque las cosas pasan por algo a veces y hay que tener más cuidado y hay que mejorar para que no vuelva a suceder.

¿El humor también ha sido clave a la hora de superar todos los impedimentos?

Sí, hay una frase con la que moriré: Levantarse con el pie izquierdo es

tener un mal día pero yo no lo tengo. Pero vamos, que no se engañe nadie, eso no significa que yo esté todo el día riéndome o feliz. Yo tengo mi mujer, mis hijos, mi trabajo en el que hemos sufrido mucho por esta crisis. Todos tenemos problemas y cada uno le pone la magnitud que considera a sus problemas. Lo que sí es cierto es que muchas veces, de pequeñas historias hacemos grandes problemas y esa es la clave.

Edu, además del deporte ¿cómo surgieron las charlas motivacionales que impartes?

Surgen en base a que un día estoy hablando y me dicen "¿Por qué no te preparas algo? Bueno, pues voy a contar la historia y a prepararme antes para contarla. ¡He dado tantas! Incluso para empleados de empresas como Vodafone. Son un empujón de fuerza, adrenalina y motivación sobre todo para enfocar el día a día, que a todos nos cuesta muchas veces levantarnos y que depende de cómo lo enfoques. También doy charlas de fútbol. Ahora con el confinamiento he dado alguna por internet pero vamos que nunca me he enfocado en ello, ha surgido solo.

En el Hospital de Paraplégicos hay muchos pacientes que ingresan por accidentes de tráfico como fue tu caso, ¿te gustaría para finalizar trasladarles algún mensaje desde tu propia experiencia?

Sí, claro. Además, tuve una temporada que iba bastante al hospital, en San Sebastián. Me llamaba algún doctor e iba para contarles a algunos pacientes mi experiencia. Al final, lo que importa es lo que cada uno piensa, cree y hace. Antes me preguntaste por la familia y es que... ¡es tan importante el entorno! Muchas veces no es sólo lo que te pase a ti personalmente sino que no tengas un entorno que te encierre o te compadezca y te tenga sumido en un agujero, sin darse cuenta muchas veces. Em ese sentido, el mejor consejo es que tan importante es superarlo personalmente como que los demás entiendan lo que te ha pasado y te ayuden a tratarlo como algo normal. Ese puede ser el mensaje más fuerte y más importante que hay. Que la situación de cada uno, cada uno la tiene, pero los del entorno hace que sea más fuerte, más dura, más positiva o menos positiva. Esa es la clave.

Formamos parte del proyecto TAILOR dedicado a diseñar exoesqueletos y neuroprótesis modulares centrados en el usuario

La Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas del Hospital Nacional de Paraplégicos, participa en un proyecto del Plan Nacional de I+D, denominado TAILOR, que consiste en el desarrollo de investigación necesaria para diseñar exoesqueletos y neuroprótesis modulares, que permitan su adaptación a los déficits de la marcha particulares de cada persona.

El proyecto TAILOR utiliza un enfoque denominado “Diseño Centrado en el Usuario” en el que los usuarios finales de estos sistemas (personas con patología neurológica, personal clínico y cuidadores) se involucran en todas las fases del proyecto: desde la definición de los requerimientos iniciales, hasta la evaluación final, con una estrecha interacción durante las fases de diseño de prototipos.

Según informa uno de los coordinadores de la iniciativa, el ingeniero Antonio J. del Ama, para lograr este objetivo, TAILOR desarrolla investigación en las siguientes líneas:

La línea del diseño centrado en el usuario, en la que participan diferentes grupos de usuarios para analizar los requerimientos, preferencias y expectativas de los usuarios finales, con el objetivo de incorporarlas en todas las fases de desarrollo y evaluación de los sistemas.

El desarrollo de métricas para la marcha, que permitan la adaptación y personalización de estas ayudas técnicas a los déficits de la marcha específicos de cada persona. En esta fase se investiga cómo evaluar la función de marcha para extraer datos objetivos y configurar los módulos (articulaciones robóticas y número de canales de la neuroprótesis) de manera personalizada. Otra línea de TAILOR concibe y diseña el exoesqueleto como una plataforma de módulos, cada uno para una articulación de la extremidad inferior -cadera, rodilla, tobillo- con actuadores y sensores seleccionados para diferentes necesidades, además de sistemas de fijación adicionales, que pueden configurarse y ensamblarse entre sí para responder a un déficit de la marcha de un paciente en particular.

El proyecto TAILOR desarrolla un nuevo concepto de neuroprótesis que incluye el diseño de los módulos y la conexión en red de los mismos para dar cobertura a la estimulación de la musculatura de una articulación. Se pueden combinar los módulos para mover mediante estimulación varias articulaciones.



Esta idea contempla, además, estrategias de control híbridas para asistir la marcha del usuario que combine de manera eficaz la estimulación de la musculatura dada por la neuroprótesis, con una actuación robótica.

El proyecto TAILOR incluye la posibilidad de simular de manera virtual en ordenador el efecto que una ayuda técnica tendría sobre el paciente. Para ello se produce una captura del movimiento de la marcha del mismo, se integra en el programa de simulación los módulos (exoesqueleto y/o neuroprótesis) y se verifica el efecto que el sistema tendrá sobre la marcha del paciente.

I+D+i Retos Investigación

El proyecto corresponde al Plan Nacional de I+D, en concreto fue financiado en la convocatoria 2018: proyectos de I+D+i Retos Investigación. Es un proyecto a tres años cuya finalización tendrá lugar en diciembre del 2021. TAILOR está integrado por tres sub proyectos.

El Hospital Nacional de Paraplégicos lidera la primera de las tres fases del proyecto, en la que también participa el Instituto Guttmann de Barcelona, el investigador principal es Antonio J. del Ama que se centrará en el desarrollo de las métricas de marcha y de la implementación de las estrategias de Diseño Centrado en el Usuario; la fase del desarrollo de la Neuroprótesis modular y las estrategias de control híbrido la coordina el Grupo de Ingeniería Neural del Instituto Cajal (CSIC), cuyo investigador principal es Juan C. Moreno; y el desarrollo de los exoesqueletos modulares y sistemas de simulación lo realizará el Laboratorio de Ingeniería Biomecánica de la Universidad Politécnica de Cataluña, con Josep M. Font como coordinador.

Participamos en un proyecto que comparte la tecnología de fabricación en 3D de material sanitario durante la pandemia de COVID-19

La web del proyecto alberga diferentes modelos de material estratégico en la lucha contra el COVID-19

El Hospital Nacional de Paraplégicos, participa en el proyecto “3D4emergency”, iniciativa para compartir en una web el conocimiento y la experiencia de la tecnología de fabricación en impresión 3D de material sanitario durante la pandemia de COVID-19.

La web de este proyecto alberga diferentes modelos de material estratégico en la lucha contra el COVID 19, como válvulas para respiradores, hisopos para tomas de muestras para PCRs o mascarás de protección facial, entre otros, fabricados y validados por los miembros del proyecto para que esta experiencia no se pierda y esté disponible para futuras situaciones de emergencia, cuando no haya disponibilidad de equipos debidamente certificados.

OpenScience es un movimiento promovido por los países de la OCDE e impulsado por la Comisión Europea, que propugna el libre acceso por parte de los ciudadanos a los resultados de la investigación científica, a los datos, recursos, resultados, pensamientos, así como a que los resultados y descubrimientos de la investigación científica sean accesibles de forma universal y sin restricciones. En el caso del proyecto “3D4emergency”, en la web se puede encontrar y utilizar libremente toda la información sobre los diseños, ficheros de impresión, materiales y los resultados de las pruebas y valoraciones efectuadas por los hospitales, así como una dirección de contacto para asesoría y apoyo.

Además del Hospital Nacional de Paraplégicos, participan en el proyecto el Hospital Universitario La Paz-IdIPAZ, el Hospital Virtual Valdecilla, el Hospital U. Cruces-IIS Biocruces Bizkaia y el Hospital Universitario Gregorio Marañón, junto con el Instituto de Polímeros (ICTP-CSIC) y el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO, CSIC-UAM), con la colaboración de la empresa DOMOTEK y la Plataforma Temática Interdisciplinar para el desarrollo de la Fabricación Aditiva (FAB3D-CSIC), coordinados para compartir sus experiencias en el diseño, biocompatibilidad de los materiales, fabricación y resultados clínicos.

Antecedentes y justificación

Durante los peores momentos de la pandemia de COVID-19 en España y otros países se produjo la rotura de stock o la escasez de distintos elementos. Numerosos hospitales, centros de investigación, empresas e incluso ciudadanos reaccionaron y se auto-organizaron para responder rápidamente a esa escasez mediante la denominada Fabricación Aditiva o Impresión 3D.

La Impresión 3D tiene la ventaja que no es necesario fabricar un molde, como ocurre en la fabricación por inyección,



lo que permite disponer del producto final en poco tiempo y reproducirlo cómodamente. Aunque la fabricación por inyección permite mayores tiradas, la impresión por 3D es más ágil a la hora de rediseñar el producto final. Además, la impresión 3D no requiere rellenar el producto por completo, lo que da más ligereza al producto final y ahorra en material.

Esta tecnología es relativamente económica y permitió diseñar y fabricar en el momento válvulas para respiradores, hisopos para tomas de muestras para PCRs o mascarás de protección facial. Este material fue distribuido entre el personal sanitario y asistencial de hospitales, centros de salud y residencias de mayores; y fue usado cuando no había otra alternativa comercial certificada de acuerdo con las normas sanitarias.

Pero esta experiencia hizo patente un problema en el diseño y fabricación por impresión 3D: la falta de un sistema de validación suficientemente ágil para seguir el ritmo y las características de esta tecnología. Por ello, los participantes en esta iniciativa, expertos en fabricación 3D y centros referentes en la lucha contra el COVID-19, apostaron por coordinarse para compartir sus experiencias en el diseño, biocompatibilidad de los materiales, fabricación y resultados clínicos.

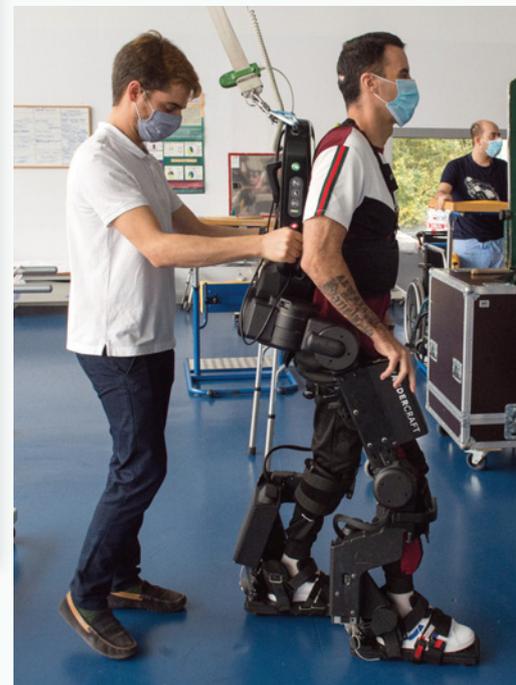
Ahora, con el patrocinio de Globalcaja, la Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos y SAMOS Medical Enterprise, han lanzado la página web (<https://www.3D4emergency.org>) con los todos los modelos fabricados y validados para que esta experiencia no se pierda y cualquier centro nacional o extranjero pueda hacer uso de ella en caso de necesidad.

Pacientes y profesionales del hospital autoequilibrado de marcha

La empresa francesa dedicada a la ingeniería para la neurorrehabilitación, Wandercraft, ha probado en pacientes y profesionales del Hospital Nacional de Paraplégicos su exoesqueleto insignia, llamado Atalante, diseñado para simular un patrón de marcha humana mediante un sistema dinámico autoequilibrado, gracias a una innovadora tecnología robótica que incluye algoritmos avanzados.

Según la responsable clínica de la empresa, Rebecca Sauvagnac "este exoesqueleto está diseñado para permitir al personal sanitario ofrecer una atención innovadora a las personas con movilidad reducida en los hospitales".

El exoesqueleto, probado por pacientes y profesionales del centro durante la sesión, permite recrear la marcha humana ya que dispone de 12 motores accionados por algoritmos que permiten simular los 12 rangos articulares de las piernas humanas: flexión-extensión de rodillas, movilidad de los tres planos del espacio de las caderas y también en los tobillos dispone de dos rangos articulares flexiones dorsales y plantares y pronosupinación. Gracias a los algoritmos matemáticos de marcha dinámica Atalante crea una marcha totalmente equilibrada para el paciente, al que le permite mantener las extremidades superiores libres y hacer movimientos en todas las direcciones del es-



pacio. Atalante es personalizable porque se puede adaptar a la morfología de cada paciente y a través de un servidor de Wandercraft, que utiliza inteligencia artificial, se calculan las

prueban el primer exoesqueleto dinámico del mercado

trayectorias de marcha más adecuadas a la morfología de cada paciente. Atalante también se adapta al esfuerzo de cada paciente ya que dispone de un sistema activo donde trabaja en modo de asistencia, es decir el exoesqueleto asiste al paciente si el no puede.

La empresa Francesa tiene en proyecto, además, desarrollar un exoesqueleto personal con el objetivo de "mejorar la movilidad de millones de personas con movilidad reducida, en el hogar y en su vida diaria".

Según el jefe de Servicio de Rehabilitación del centro, el Dr. Ángel Gil "esta es una nueva iniciativa de nuestro Hospital, que abre sus puertas a empresas tecnológicas punteras en neurorrehabilitación de todo el mundo, ante las que nos mostramos como potenciales socios preferentes capaces 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".

"A través de estas experiencias pretendemos poder aportar a nuestros pacientes la tecnología más puntera del mercado y seguir posicionados como centro de vanguardia en rehabilitación", afirma el Dr. Ángel Gil. En este sentido, además de con la empresa Wandercraft, estamos en contacto con instituciones como el Shirley Ryan AbilityLab de Chicago, el hospital Mount Sinay de Nueva York, y otros centros europeos.

Gran interés de los pacientes

También algunos de nuestros pacientes han participado en las pruebas de exoesqueletos nacidos de proyectos europeos, como HYPER, BIOMOT o, el más reciente, EXTEND que han aportado conocimiento para la producción de exoesqueletos.

Estas sofisticadas ayudas técnicas ya están en el mercado. Si bien se trata de un producto de vanguardia tecnológica muy especializado, 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.



Se constituye la primera asociación de autónomos y empresarios

La AEAD se quiere convertir en la voz reivindicativa de las 54.900 personas con discapacidad que han optado por la inclusión laboral a través del autoempleo

"Queremos que no te sientas solo en reivindicaciones y llamamientos a autoridades competentes para lograr una verdadera equidad empresarial y profesional de las personas con discapacidad que optan por el autoempleo y el emprendimiento, así como también queremos reducir la brecha laboral existente entre los trabajadores con discapacidad por cuenta propia y cuenta ajena, que a su vez es tan injusta y discriminatoria", afirma Antonio Tejada, empresario social y activista que impulsa esta organización junto a otros doce autónomos y empresarios con discapacidad de toda España.

Además la AEAD fue presentada ayer oficialmente en sociedad en el foro económico y financiero 'CaixaBank Talks Live' dentro de la charla "Empresa y discapacidad en la era Covid. De la amenaza a la fortaleza" impartida por el propio Antonio Tejada. La Asociación nace para la representación, gestión, defensa y fomento de los intereses de los empresarios o autónomos con discapacidad. Otros de sus fines será

acorrallar y perseguir discriminaciones y exclusiones "para desactivarlas cuanto antes y lograr una participación plena y normalizada de nuestro colectivo en el mundo de la empresa y la economía. Ese es nuestro principal objetivo", explica Tejada.

Según el quinto informe publicado en 2020 por el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (Odismet), en la actualidad hay más de 54.900 empresarios y autónomos con discapacidad en España. Debido a las escasas ayudas y atención que se presta a nuestro objetivo, tenemos argumentos suficientes para dar un paso al frente y pedir la palabra para hacer llegar nuestra realidad, demandas y exigencias para cumplir con la ley, siendo siempre coherentes y equitativos en nuestras peticiones".

"Queremos ser la voz de cada uno de ellos, así como de otros tantos miles y miles de emprendedores con discapacidad que hay distribuidos por todo el territorio nacional y que quieren llevar a cabo sus proyectos profesionales con éxito, seguridad y viabi-

AEAD
 ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EMPRESARIOS
 Y AUTÓNOMOS CON DISCAPACIDAD



ción estrictamente empresarial con discapacidad en España

lidad. Por todos ellos y por el escaso o nulo caso que nos hacen, nos ponemos en marcha”, afirma Antonio Tejada como portavoz.

Además, Antonio Tejada destaca la importancia de que “por primera vez en la historia de España, los empresarios y emprendedores con discapacidad vamos a estar representados en el sector empresarial y no en el social, junto a la patronal y resto de empresarios y autónomos. Incluso cerca del sector sindical que es donde deberíamos haber estado desde siempre para defender nuestros intereses sin desvirtuaciones de ningún tipo. Este hito hará que seamos de ahora en adelante, un verdadero agente interlocutor válido y un amplificador de las necesidades del colectivo de la discapacidad al que representamos, que no es otro que los trabajadores con discapacidad por cuenta propia, ya sean empresarios, autónomos o profesionales libres”.

Entre sus objetivos, la Asociación Española de Empresarios y Autónomos con Discapacidad quiere trabajar activamente para ser reconocida como la organización empresarial más representativa en el ámbito estatal de este sector profesional de la sociedad. Para ello, apuesta por federarse o confederarse con entidades de ámbito superior, y de esta manera, conseguir los objetivos marcados y un entorno favorable a la iniciativa privada y al desarrollo de las actividades empresariales y profesionales de las personas con discapacidad. Además, la AEAD llevará la voz de las personas con discapacidad empresarias o trabajadoras autónomas o profesionales por cuenta propia a las principales instituciones españolas y de la Unión Europea.

Esta asociación empresarial sin ánimo de lucro y políticamente independiente, ofrecerá información, asesoramiento y asistencia técnica, a organizaciones, empresas, empresarios, trabajadores autónomos y profesionales por cuenta propia para potenciar el autoempleo y el emprendimiento de las personas con discapacidad. También asesorará a las propias empresas que tengan o quieran incorporar a personas con discapacidad a sus órganos de dirección.

Para cumplir con estos objetivos desde la AEAD consideran muy importante “crear nuevas sinergias y alianzas empresariales y profesionales, y, por consiguiente, crear más riqueza y empleo tanto dentro del colectivo como fuera, demostrando a su vez tesón en los procesos empresariales y talento a la hora de generar economía y oportunidades”.

Por primera vez, los empresarios y emprendedores con discapacidad estarán representados en el sector empresarial, y no en el social, junto a la patronal y el resto de empresarios y autónomos

En AEAD tienen cabida cualquier empresario y autónomo que ejerzan una actividad empresarial o profesional, independientemente de su sector de actividad. Actualmente es la única asociación empresarial representativa activa de este colectivo en la sociedad española ya que recoge la herencia, testigo y legado de la Asociación Andaluza de Trabajadores, Autónomos y Empresarios con Discapacidad ‘Sí, Podemos’ constituida legalmente en marzo de 2009 en Granada, de la Asociación Española de Emprendedores con Discapacidad fundada en octubre de 2011 en Madrid –ambas ubicadas en el ámbito asociativo de la discapacidad y en el espectro social-, y de la Cátedra de Investigación Fundación Konecta-URJC para el fomento del emprendimiento de las personas con discapacidad de la Universidad Rey Juan Carlos, creada en junio de 2014 y que ha estado activa hasta 2019.

La Asociación Española de Empresarios y Autónomos con Discapacidad (AEAD) tuvo su punto de partida en la ‘Jornada Internacional sobre Emprendimiento, Universidad y Discapacidad’ (#discaEmprende4). En el evento, convocado por la Cátedra de Emprendedores con Discapacidad de URJC, y que contó con el apoyo de OHL, Ayuntamiento de Tres Cantos, La Ciudad Accesible y el Observatorio de la Innovación de Madrid, referentes del mundo de la empresa a nivel nacional ya mostraron su interés en esta iniciativa empresarial “por la situación de abandono existente a sus intereses y reivindicaciones históricas”. Entre ellos los presidentes de la Confederación Española de la Pequeña y Mediana Empresa, CEPYME (Gerardo Cuerva), de la Confederación Española de Asociaciones de Jóvenes Empresarios, Ceaje (Fermín Albaladejo) o la Vicepresidenta de la Federación Nacional de Asociaciones de Trabajadores Autónomos (ATA), Celia Ferrero.

Eurocaja Rural colabora con Parapléjicos mediante la donación de material de ocio para los pacientes

Eurocaja Rural ha donado distinto material, como camisetas, gorras, libros y altavoces bluetooth al Hospital Nacional de Parapléjicos para respaldar la importante labor de acompañamiento de los pacientes que tienen limitadas las salidas del centro, así como las visitas de sus familiares, como consecuencia de la COVID-19.

Los diferentes artículos donados se destinarán a premiar las iniciativas lúdicas organizadas por el hospital, a través de su servicio de Rehabilitación

Complementaria, tales como concursos literarios y de otra índole, y actividades de ocio y tiempo libre.

El director médico del Hospital Nacional de Parapléjicos, Juan Carlos Ardaú Cristóbal, ha sido el encargado de recibir esta colaboración, junto a la responsable de Rehabilitación Complementaria, Cristina Vicente Pulido, quienes han mostrado su agradecimiento por la donación de estos recursos que ayudarán a hacer más llevadera la estancia de los pacientes en el centro.



Juguetes para los pacientes del área infantil del HNP, gracias a Asociación Sonrisas

‘Asociación Sonrisas’ ha hecho entrega de varios lotes de juguetes donados por las empresas Imaginariun y Carrefour España, para los pacientes del área de Rehabilitación Infantil del Hospital de Parapléjicos.

Además de juguetes interactivos y educativos que se repartirán entre los pacientes más pequeños, la donación consta de una consola Nintendo Wii que amenizará la estancia en el hospital de los pacientes más jóvenes que permanezcan ingresados durante estas fechas navideñas.



‘Asociación Sonrisas’ es una ONG compuesta por civiles en colaboración con Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado, Fuerzas Armadas y Servicios de Emergencias, que centra su labor en los niños más vulnerables.

Breas Medical dona un asistente de tos al Hospital de Parapléjicos

La empresa sueca Breas Medical ha donado un asistente de tos para el tratamiento de fisioterapia respiratoria que se lleva a cabo con los pacientes del Hospital de Parapléjicos, a través del área de fisioterapia.

Breas Medical es una empresa, con sede en Suecia, dedicada al desarrollo y distribución de productos médicos respiratorios innovadores, entre otras líneas de mercado.



La periodista Sol Villanueva gana el V concurso de relatos del Hospital de Paraplégicos patrocinado por Linde Healthcare

Bajo el lema, “Una mirada al futuro” el V certamen literario ha contado con la participación de 17 concursantes entre pacientes y familiares

La periodista Sol Villanueva, en la actualidad paciente del Hospital Nacional de Paraplégicos, ha sido la ganadora del V certamen literario con el relato titulado “Al otro lado de la puerta”. Patrocinado por Linde Healthcare, esta nueva edición se ha llevado a cabo bajo el lema de “Una mirada al futuro” y ha contado con la participación de 17 concursantes entre pacientes ingresados, familiares y profesionales.

Atrapada en un cuerpo al que apenas reconoce y que va recuperando la movilidad lentamente, la autora Sol Villanueva teje en “Al otro lado de la puerta” un relato intimista que parte de su realidad en una habitación del Hospital de Paraplégicos, para mirar su futuro en distintos momentos a través del ojo de la cerradura de una puerta, hasta acabar en una habitación que contiene en sus paredes escritas tres palabras: deseo, en rojo; esperanza, en verde, y perseverancia en azul.

El segundo premio ha recaído en M^a Dolores de León por el relato “¡Ay! sus manos” en el que la autora evoca todo lo que eran capaces de hacer las manos de su madre, a las que acaricia con ternura ahora que padece la enfermedad de Alzheimer, que se ha llevado los recuerdos de su progenitora.

El tercer premio ha correspondido a Sergio Maldonado por el relato “El hombre que no quería cambiar”. Daniel, el protagonista de esta historia, se pregunta: ¿qué pasa si reajustas los valores y prioridades de tu vida y los pones en el orden que siempre debieron estar?, ¿Qué pasa si cambias la forma de vivir tu vida?

El certamen, organizado por el Servicio de Rehabilitación Complementaria de Paraplégicos y la empresa Linde Healthcare, ha contado con la participación de 17 concursantes, entre pacientes, familiares y profesionales del centro especializado en lesión medular.



El valor de las historias

El acto de entrega de premios ha tenido lugar en el antiguo gimnasio del Hospital de Paraplégicos, lo que ha permitido guardar las distancias de seguridad adecuadas, y ha contado con la presencia del director del Hospital Nacional de Paraplégicos, Vicenç Martínez y el delegado de Linde Healthcare en Toledo, Tomás Sánchez, además de los concursantes.

Durante la entrega de premios el director de Paraplégicos ha agradecido a los participantes su creatividad y generosidad por compartir estas historias de gran valor que, al contarlas, nos enriquecen a todos".

Por su parte el director de Linde Healthcare en Castilla-La Mancha, José Luis García Paniagua, ha enviado un mensaje de agradecimiento a los premiados y organizadores y ha destacado que “este concurso literario de Linde es una de las iniciativas de responsabilidad social corporativa de la empresa de la que más orgullosos nos sentimos, pues permite a mucha gente que está viviendo una situación complicada expresar sus emociones, sentimientos y pensamientos a través de unos relatos de gran calidad”.

Al otro lado de la puerta

Tengo los ojos cerrados. Los abro. Enfrente hay una puerta. Me acerco, inclino la espalda, miro por el ojo de la cerradura y ahí está el futuro. Estoy sentada en una silla electrónica frente a un ordenador. Las manos las reposo sobre una almohada que llevo en el regazo. Las miro y muevo ligeramente los dedos. Es todo lo que puedo hacer con ellas, así que las animo a que espabilen y recuperen cuanto antes sus habilidades, esas que me permiten echarme un bocado a la boca, beberme un trago de agua, rascarme la nariz, darme un brochazo de colorete o ponerme las gafas para que sea innecesario agrandar la letra y ver lo que escribo.

En la página virtual estampo una letra tras otra. Las elijo con un ratón que manejo con la barbilla. Intento leer más abajo, saber qué pone en los párrafos siguientes, pero están en blanco. La hoja se va rellenando poco a poco, carácter tras carácter. Se me hace imposible adivinar lo que escribiré.

Cierro los ojos. Los vuelvo a abrir y de nuevo miro al otro lado de la puerta que se halla frente a mí en busca de mi futuro. Estoy acostada en la cama de un hospital. Me siento tranquila. Dos personas vestidas con uniformes blancos me apartan la sábana que me cubre y me lavan con una esponja y jabón. Me quedo cubierta de una espuma suave. Una toalla áspera como una lija me raspa la piel y acaba de golpe con la agradable sensación del lavado. Es ahora cuando tomo consciencia de mi estado: estoy atrapada en un cuerpo al que apenas reconozco y que va recuperando movilidad lentamente, tan despacio que, a veces, rozo el límite de la paciencia.

En ocasiones me sitúo tan cerca de esa frontera que puedo oír mis gritos y sentir brotar mis lágrimas. Mi cara, mi pelo, mis manos, todo está raro. Reconozco que llegué a esta situación poco a poco, día tras día, semana tras semana, año tras año, y luego, de repente, sucedió. Así ocurren todas las cosas. Si ese es el futuro, entonces quiero volver al presente.

Es otro día. Vuelvo a mirar por el ojo de la cerradura de la misma puerta. Reparo en algo que hay al fondo. Creo que siempre ha estado ahí pero me había pasado inadvertido hasta ahora. Presto atención, ¿qué es? Imposible discernir entre esa neblina. Todo esfuerzo es vano, así que desisto y echo la mirada a la izquierda. Observo que estoy cerca de una mesa sobre la que hay una bandeja. La bandeja contiene un bol con gazpacho, un plato llano con pescado blanco cocido, un melocotón duro y un chusco de pan. Alguien me da de comer. Me cuesta mover la comida dentro de la boca. Mis manos reposan sobre la almohada. Termino de comer y me acuestan. Siento alivio. Me doy cuenta de que estoy cansada. Caigo en un sueño hondo y grato.

Es un nuevo día. Hoy he olvidado en qué lado de la puerta estoy ¿dentro o fuera?, ¿en el presente o en el futuro? Voy al gimnasio, pedaleo en una bici estática, si me fallan las fuerzas la máquina me mueve. a la izquierda hay un enorme ventanal, detrás, árboles y un camino que lleva al río. El agua está verde y serena, inmóvil, pareciera que solo yo me muevo, que soy la única parte viva del paisaje. Despierto. No sé qué día es hoy ¿miércoles o jueves?, ¿2, 3? No sé. Es septiembre, eso seguro. Calculo que voy camino de ocho meses en el hospital. Le doy vueltas a ese pensamiento. Se me viene a la cabeza una canción de Sabina:

- ¿Quién me ha robado el mes de abril?
- ¿Cómo pudo sucederme a mí?
- ¿Quién me ha robado el mes de abril?
- Lo guardaba en el cajón, donde guardo el corazón.

Me digo a mí misma ¿quién me está robando todos estos meses? Me temo que el azar, o puede que el ladrón sea yo mismo. Cierro los ojos.

El otro lado del ojo de la cerradura me ofrece hoy una sonrisa en mi cara. Es una sonrisa sincera, relajada, intensa, de esas que pueden con todo. Ahora puedo ver con claridad lo que ayer era borroso. Lo que intuía en la pared de enfrente es, claramente, otra puerta. Me acerco, miro, y detrás también estoy yo. Ahí llevo la misma sonrisa. Mi cuerpo se parece más al que recordaba. Estoy de pie, seguro, fuerte, en paz. En la pared de la izquierda puedo leer en letras grandes y rojas la palabra 'DESEO'. En la pared de enfrente, en verde, 'ESPERANZA' y a la derecha, en azul Klein, 'PERSEVERANCIA'. A mi espalda oigo cerrarse la puerta con llave. Desaparece. ¿Qué me importa? Ni puedo ni quiero volver allí. Me quedo aquí. Elijo este cuarto.



'Si sonrías a la lluvia, el sol saldrá para sonreír contigo'

gana el VIII Certamen de Cuentos Cortos del Hospital de Parapléjicos

La autora del relato ganador es la expaciente del hospital, Mamen Movellán. Además, el segundo premio ha sido para Sonia Zamora, por su relato 'Guerrera', mientras que el tercer cuento premiado ha sido 'Las gafas', de Tina Ruiz, también expaciente del centro.

El cuento titulado 'Si sonrías a la lluvia, el sol saldrá para sonreír contigo', de Mamen Movellán, expaciente del Hospital Nacional de Parapléjicos, ha sido el ganador del octavo Certamen de Cuentos Cortos que el centro hospitalario organiza a través de la psicóloga clínica, M^a Ángeles Pozuelo y que va dirigido a pacientes, expacientes, familiares y profesionales.



Mamen Movellán con la Dra. Pozuelo
Foto: Carlos Monroy

Es el octavo año consecutivo que la doctora Pozuelo convoca este certamen literario, a través de su blog 'Afrontando la lesión medular' y en el que han participado un total de 30 relatos.

El segundo premio de esta octava edición ha sido para Sonia Zamora por su relato 'Guerrera', mientras que el tercer cuento premiado ha sido 'Las gafas', de la expaciente del Hospital de Parapléjicos, Tina Ruiz.

Según la doctora Pozuelo "la escritura tiene una probada eficacia terapéutica porque favorece la expresión de sentimientos y emociones, al tiempo que ayuda a reflexionar y a integrar la experiencia traumática, es lo que se conoce como Psicoescritura".

Así pues, con esta iniciativa se pretende poner en valor los talentos y potencialidades ocultos de las personas que participan, ya sean pacientes o familiares del Hospital de Parapléjicos que acaban de experimentar una lesión medular, o aquellos que ya han afrontado su lesión.

Votaciones a través de Facebook

Tal y como ya se hizo en las seis ediciones anteriores, los 30 relatos recibidos se han publicado tanto en el blog 'Afrontando la lesión medular', como en el Facebook del Hospital de Parapléjicos, de tal manera que han sido los lectores internautas quienes han elegido los relatos finalistas del certamen.

Además, la votación de un jurado compuesto por profesionales del Hospital de Parapléjicos ha sido decisiva para seleccionar los tres cuentos ganadores que han obtenido sendos premios.

En este sentido, el primer premio consiste en un fin de semana, para dos personas, en la casa rural adaptada 'El Rinconcito de Gredos', en Ávila; mientras que el segundo y tercer premio constan de una comida para dos personas en el restaurante 'Venta de aires', en Toledo, y un lote de cuentos cedidos por la librería toledana 'Taiga', respectivamente.

Si sonrías a la lluvia, el sol saldrá para sonreír contigo

Por: **Mamen Movellán** / Ilustración: **Luis P. Riesco**

Nació en julio y crecía rápido, sus plumas y sus alas cada día más fuertes y bonitas. Aprendió pronto a volar porque era inquieta y rebelde. Amaba el sol y le ponían triste los días lluviosos. Le protegía mamá pero poco a poco dejó de escuchar esos consejos que le impedían volar libre y que no conseguía entender bien.

Comenzó a moverse sola por lugares peligrosos, con vientos fuertes que complicaban sus vuelos. Se magullaba a menudo contra árboles y edificios, sus alas se dañaban y no se ocupaba de repararlas, era fuerte y podía seguir volando.

Pero empezaron a agobiarle las mismas rutas, las que recordaban el dolor de cada golpe. Decidió irse lejos, cerca del mar, era un gorrión con alma de gaviota.

No imaginaba que el golpe allí iba a ser tan fuerte, sus alas se quebraron para siempre.

Tuvo que regresar, junto a los suyos el sufrimiento sería menor. Supo que no podría volver a volar, pero también descubrió que con el agua de esa lluvia que nunca le había gustado, podía limpiar las heridas, las nuevas y las que habían cerrado en falso y aún supuraban pus.

Empezaron a formarse cicatrices, algunas muy visibles pero tan bien curadas y tan fuertes que parecían dibujadas, como tatuajes.



Guerrera

Por: **Sonia Zamora** / Ilustración: **Isa senra**

Guerrera, la que llora en silencio los vaivenes del destino
y sonríe como si no se sometiera el alma.
Guerrera, la que tropieza, cae, se levanta y vuelve a caminar.
Guerrera de luz, brillarás en los confines de la tierra
y te alzarás con tu espada sobre la oscuridad que acecha.
Tu leyenda será épica y tus victorias, hazañas de epopeyas
¡Te amarán en el desdén de la noche
y en la primera luz del postrero día!
Vuelve a desplegar tus alas sin temor
porque tu vuelo será majestuoso
y te alzará donde habitan las estrellas,
ellas se arrodillarán ante ti
y te guiarán allí donde moran tus sueños,
que esperan para ser rescatados de las cadenas del miedo.
Y en los desvaríos de la vida danzarás más brillante, más serena, más
humana, medida en los brazos de la libertad.

Dedicado a mi hermana



Las gafas

Por: **Tina Ruiz** / Ilustración: **Luis P. Riesco**

Cuenta la leyenda que una ola maldita azotó al mundo, dejándolo sumido en una inmensa pandemia en el que todos los humanos luchaban por sobrevivir, tratando de evitar que un cada vez más poderoso virus colonizase sus organismos.

Cierto día, un joven recibió la visita de un misterioso mensajero proponiéndole dos posibles soluciones a los problemas: debería elegir entre formar parte de un "comité de expertos" que buscarían la salvación del mundo de manera equitativa o aceptar una cajita que contenía unas gafas.

-Cada vez que te las pongas, alguien, en algún lugar del mundo morirá por el virus -le dijo al joven-. A cambio recibirás 60.000 euros.

Tras varios días de dilema moral, decidió apostar por él. Esas gafas le ayudarían a cumplir proyectos, sueños y ambiciones... Además, así ayudaría a muchos a terminar con su desgraciada vida. Viajes, mansiones, lujos.... ¡Se sentía afortunado y poderoso!

Una mañana despertó con un inmenso dolor de cabeza, tos, pérdida de olfato y gusto, empeorando rápidamente.

Golpeó las gafas tratando de romperlas en un intento desesperado de dar marcha atrás, pero era demasiado tarde. Alguien, en algún lugar del mundo, había decidido aceptar unas gafas que impedían ver más allá de uno mismo.



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. juandevillagas@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 tdcí, 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: gabriellorenteaenjo@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 TRABAJAR Con titulación de auxiliar de jardín de infancia. No se descartan otras profesiones. Esperienza 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 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€.

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

OTROS

VENDO COLCHÓN HILL-ROM ANTI-ESCASCAS Colchón Hill-rom, clinactiv de baja 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 autotraacción. 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 anti-escaras (370€) y tabla de transferencia (180€). Tel.: 649 56 59 83 (Almudena).

VENDO SILLA DE RUEDAS marca Kuschall 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 € y se vende por 2.500€. 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 reposapiés) 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 TRANSFERENCIAS 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€. celestinomartinez2005@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

ENCUENTROS

FUNDACIÓN TELEFÓNICA

Escucha los contenidos del Espacio Fundación Telefónica donde quieras y cuando quieras.

#EspacioPodcast

espacio.fundaciontelefonica.com

Telefonica
FUNDACIÓN



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