

INFOMEDULA



Revista

Abril de 2021 N°50



Terapia Ocupacional Infantil

Aliados de tu INDEPENDENCIA



HUMANÍZALE,
por una sanidad
más humana



Más de un año de Covid,
lo que hemos aprendido



Ensayos clínicos e
investigación traslacional en el
Hospital N. de Paraplégicos



Cisco García. "Puedo hacer
casi todo lo que hacen los demás,
pero apretando los dientes"



Castilla-La Mancha



www.infomedula.org



@HNParaplegicos



Hospital de Paraplégicos



HNParaplegicos



InfomedulaTV



Infomédula



¡ENRÉDATE CON NOSOTROS!



facebook



twitter



issuu



YouTube



Instagram



Pinterest

4-EDITORIAL / STAFF**5-PERSONALMENTE**

Por: Milagro López Vernet.
Kenneth Iversjö.
Manuel Ruiz.
Juanma Aznárez.
Vicente Orts.
Bárbara Carrillo, Irene García y Sandra Moya.

14-ACTUALIDAD

Las caídas casuales se consolidan como primera causa de ingreso en el HNP.
Sagrario de la Azuela, nueva directora del Hospital de Paraplégicos.
El nuevo patronato de la Fundación del HNP se volcará en la creación del Instituto de Investigación de Castilla-La Mancha.

20-NUESTRA GENTE

Reivindicamos el papel de las científicas en *#DíaMujeryNiñaenCiencia*.

22-REPORTAJE

Lo que hemos aprendido en lo que va de pandemia.

26-ACCESIBILIDAD**28-OCIO Y TIEMPO LIBRE**

Retomamos las salidas culturales y de ocio.

30-CON SENTIMIENTO

Sombra y luz. Por: Ramón Rojas.

32-ESPECIAL. Terapia Ocupacional infantil. Aprendizaje para la vida adulta

Los inicios de la unidad.
Presente y futuro.
La visión del rehabilitador.
Abordaje desde psicología.

56-CIENCIA E INVESTIGACIÓN

El HNP y la compañía Merck colaboran en un importante proyecto internacional de investigación contra la esclerosis múltiple.
Gran éxito de la Semana del Cerebro 2021.
Ensayos clínicos, cuando la ciencia concreta su respuesta.

74-REPORTAJE

Por una sanidad más humana.

84-NUEVAS TECNOLOGÍAS

Más de doscientos pacientes se han beneficiado de la tecnología 3D en el HNP.

86-¿ESTUDIAS O TRABAJAS?

La Fundación del HNP obtiene el sello de calidad en la contratación de personal investigador que concede la Comisión Europea.

88-SOLIDARIOS

La Fundación Línea Directa lanza un libro solidario infantil a beneficio de la Fundación del Hospital de Paraplégicos.

90-DEPORTE

Retomamos la boccia en la oferta de actividades deportivas para los pacientes.

92-ENTREVISTA

Cisco García. Tenista. Por: Luna Muñoz.

98-CULTURA

Pedro Ruano, presenta en Paraplégicos su libro 'Las muchas caras de la vida'.
Abril, mes cultural en el HNP.

102-TABLÓN

Encuentra lo que buscas.



ESPECIAL. Terapia Ocupacional infantil
Pag.32



Lo que hemos aprendido en lo que va de pandemia
Pág.22



ENTREVISTA
Cisco García. Tenista
Pág.92



Abril, mes cultural en el HNP
Pag.100

**Director de la Fundación
del Hospital Nacional
de Paraplégicos**
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
Juanma Aznárez
Luna Muñoz Anula

Maquetación y Diseño
Elena López Heredero

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

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 Paraplégicos
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.

Desde el agradecimiento, brindamos por el futuro

Bienvenido querido lector a una nueva edición de la revista Infomédula que, como consecuencia de este tiempo marcado por la epidemia de Covid-19, definitivamente presentamos en su formato online.

Al hilo de la actualidad vemos como, tras un ingente esfuerzo investigador, logístico, operativo y de coordinación, la vacuna ya es una realidad en la Unión Europea desde el pasado mes de diciembre de

2020, con la administración de las primeras dosis de las vacunas de Pfizer y Moderna® y, finalmente, la controvertida vacuna de Astra Zeneca.

Como venimos informando en ediciones anteriores, el Hospital Nacional de Paraplégicos ha tenido desde el inicio de la pandemia dos objetivos: proteger a sus pacientes y profesionales y colaborar con el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

Al constituir el personal sanitario uno de las prioridades de vacunación podemos decir que todos nuestros profesionales, incluidos los no sanitarios, ya se encuentran vacunados. Asimismo, el HNP ha sido el primer centro de Castilla-La Mancha que ha vacunado a sus pacientes frente a la Covid-19 con la vacuna de Moderna® y lo seguimos haciendo de manera sistemática.

Deseo, asimismo, expresar mi agradecimiento a los pacientes y a sus familiares y amigos, por su esfuerzo y colaboración en circunstancias tan difíciles. Gracias por actuar de manera solidaria ante las exigencias y restricciones que nos hemos visto obligados a implementar durante esta pandemia y por entender que, detrás de todo esto, se encuentra la idea de cuidarnos y de cuidar.

Por otra parte hemos considerado que, ante tanta sobredosis de información sobre el Covid y en medio de esta fatiga pandémica que, en mayor o menor grado, todos padecemos había que hacerle un guiño al futuro. Así que dedicaremos nuestra portada y tema principal de la publicación a la actividad que llevan a cabo nuestras compañeras de Terapia Ocupacional Infantil. Contar cómo trabajamos desde esta perspectiva para mejorar la calidad de vida de los más pequeños con lesión medular nos ha parecido una bonita manera de brindar con todos vosotros por la vida y la esperanza.

Feliz lectura.



Sagrario de la Azuela
Directora del Hospital Nacional de Paraplégicos

¿Qué fue primero, el huevo o la gallina?

Por: **Mila López Vernet**

Es una pregunta que muchos no saben responder o a la que podemos buscar motivos que puedan justificar ambas respuestas. Por lo general, las personas dudan y no dan respuesta.

Y, qué es mejor, ¿nacer o que surja en la infancia una discapacidad, o que aparezca ya en la edad adulta?

Yo no soy capaz de responder a esa pregunta, sin embargo la inmensa mayoría de la gente tiene la osadía de responder. Muchas personas a lo largo de mi vida me han dicho que yo “lo llevo mejor porque estoy ya acostumbrada”, “no he conocido otra cosa” o incluso en una ocasión “que el medio me ayuda” comparándome con otra persona que tuvo una lesión de adulta. Este último comentario todavía no lo he llegado a comprender.

Y no, no me lo dicen sólo personas sin discapacidad, sino también personas que han tenido una discapacidad sobrevenida ya de adultos.

Según tanto por unos como por otros, como llevas desde tu infancia con una discapacidad es todo más fácil, ya estás adaptado, no has notado la pérdida de nada.

En mi caso particular, yo he caminado en mi infancia. Algunos se piensan que nací sentada en una silla. Y por eso mismo yo no me atrevo a decir a nadie que lo lleva mejor por nacer con una discapacidad. Yo he podido caminar, correr y no tener problemas de esfínteres, por ejemplo. Durante pocos años pero, pude. Otros no han podido saber lo que es eso en toda su vida.

Al llevar toda la vida con una discapacidad los problemas físicos son mayores a la larga. Más tiempo sentado, más escaras en toda tu vida, más problemas de osteoporosis, más infecciones...

Otros han podido ir a una escuela sin problemas de accesibilidad, han podido trabajar durante unos años e incluso cotizar para poder cobrar una incapacidad. Mientras unos dejan de trabajar al sufrir una discapacidad otros con la misma lesión y padeciéndola desde hace años, deben trabajar para poder vivir porque han nacido con ella o les sobrevino durante la infancia.

Yo no soy capaz de decirle a nadie que ha tenido un accidente o una enfermedad y de repente ha visto su vida totalmente cambiada “tienes suerte, peor sería si hubieras nacido así”. Ni se me ocurre porque esa persona está sufriendo de repente lo que yo llevo viviendo toda una vida y no es ninguna suerte de ninguna forma.

Cuando una persona sin discapacidad te dice que



es más fácil en tu caso supongo que busca un motivo para justificar que haces una vida como cualquier otra persona (dentro de ciertas limitaciones) porque aún cuesta creer en esta sociedad que una persona con discapacidad sale de casa y hace una vida. Te ven, piensan que ellos no podrían si les sucediera y la única justificación que encuentran es que tú no has conocido otra cosa.

Cuando alguien con discapacidad que ha tenido un accidente o enfermedad en la edad adulta te lo dice lo que pienso es que su vida ha cambiado de repente y aún no han asumido que pueden seguirla, para ellos yo “ya estoy acostumbrada”. Siento decirles, que “a esto no se acostumbra nadie”, simplemente haces tu vida.

No es cuestión de, desde cuándo tienes una discapacidad, sino de cómo eres tú y de cómo decides afrontarla.

Todos piensan en el huevo y la gallina pero nadie se acuerda del gallo.

Dándole sentido a lo que vivo

Por: **Kenneth Iversjö**

Cuando empecé a escribir en esta revista os hablé sobre significados e interpretaciones, en este artículo vengo a darle una vuelta de tuerca y a intentar profundizar un poco más para ayudarte entender y tomar conciencia de la necesidad del ser humano de darle sentido a su experiencia y las repercusiones que eso tiene, ¡vamos a por ello!

Un significado es el sentido que le otorgamos a algo: ya sea a una palabra, una frase, un gesto, una experiencia, un pensamiento, un deseo, una decisión, un concepto o una idea. Y cuando digo otorgamos me refiero a que se lo damos nosotros o lo aceptamos cuando otros nos lo comunican.

Para sobrevivir en este mundo, para manejarnos en la vida, necesitamos entender cuáles son las reglas de este gran juego; y en el camino de la comprensión, cogemos lo que vemos, oímos y sentimos en la vida, lo relacionamos e interpretamos dándole un sentido determinado.

Por ejemplo:

- Si alguien llega tarde a una entrevista de trabajo, puedo interpretar que el trabajo no le importa demasiado.

- Si mi pareja me prepara un plato de comida que me encanta, puedo interpretar que me quiere mucho.

- Si descubro que esa compañera de trabajo, con la que no me llevo bien, ha sido quién ha cogido mi comida del frigorífico de la sala de trabajadores, puedo interpretar que lo ha hecho para fastidiarme.

Los significados no existen en sí mismos, como digo, son interpretaciones formadas y creadas por nosotros para darle sentido a nuestra experiencia. Y aunque esto es así, en muchos casos los llegamos a vivir como verdades absolutas. Los seres humanos estamos continuamente buscando un significado a nuestra



vivencia. Necesitamos imperiosamente darle sentido a nuestra experiencia, puesto que es nuestra manera de entender lo que vivimos. Sólo somos capaces de entender la vida si somos capaces de darle sentido, de interpretarla y asignarle un significado. A través de ellos respondemos preguntas como: ¿qué es?, ¿por qué?, ¿para qué? o ¿cómo puedo? Crear este entendimiento, construirlo de forma consciente, nos ayuda a comprender nuestro mundo. De este modo, una persona que no encuentra o que no sabe darle sentido a su existencia es susceptible, no sólo de los más profundos sufrimientos, sino también de estar al borde de la locura; mientras que el individuo que es capaz de crear, construir y moldear conscientemente los significados de sus experiencias vitales a su antojo, gozará de una inmensa libertad.

Una vez que comprendemos que nuestra forma de interpretar el mundo, que nuestra manera de darle sentido a la vida es subjetiva, nuestra, personal, podemos empezar a plantearnos no solamente cómo ven el mundo otras personas, sino también cómo podemos empezar a manejar esas interpretaciones, cómo podemos hacerlas más útiles y decidir qué nos gustaría cambiar. Si nos hacemos maestros en el manejo de nuestras interpretaciones ¿dónde está el límite? Recuerda que esas interpretaciones van asociadas a sensaciones y emociones, lo que quiere decir que según sea nuestra interpretación, nuestro significado, vamos a conseguir asociar sentimientos de bienestar o malestar a las experiencias que vivimos.

Cambiamos las interpretaciones de los ejemplos anteriores:

- Quizás si alguien llega tarde a una entrevista de trabajo, podría pensar que ha encontrado mucho tráfico en el camino o alguna otra dificultad en la carretera que le ha impedido llegar a su hora.

- Quizás si mi pareja me prepara un plato de comida que me encanta, podría pensar que era la única comida que quedaba en la nevera ese día.

- Quizás si descubro que esa compañera de trabajo, con la que no me llevo bien, ha sido quién ha cogido mi comida del frigorífico de la sala de trabajadores, podría pensar que se ha confundido sin querer.

La motivación básica que nos empujará a manejar las interpretaciones que hacemos sobre el mundo es reducir el malestar y generar más bienestar. Por ejemplo, si me despiden del trabajo, puedo interpretar la situación enfocándome en las nuevas posibilidades que se abren, a la hora de interpretar esa situación puedo elegir pensar que es un buen momento para estudiar aquello que tenía pendiente y que me permita mejorar en mi profesión; también puedo elegir pensar que se me plantea la oportunidad de cambiar el rumbo de mi carrera laboral. De este modo, no solamente me quitaré el malestar y la sensación de pérdida o fracaso de encima, sino que también estaré creando una sensación que me aporta en la situación.

Con este pequeño cambio de actitud per-

La motivación básica que nos empujará a manejar las interpretaciones que hacemos sobre el mundo es reducir el malestar y generar más bienestar

sonal en la manera de pensar que nos permite elegir cómo interpretar las experiencias que vivimos, tenemos un gran paso andado en el camino hacia nuestra felicidad. No es ninguna utopía, ni un positivismo extremo, se trata sencillamente de control básico de uno mismo para crear la vida que queremos.

Cuando estés hablando con alguien de tu alrededor escúchale atentamente y reflexiona sobre: ¿Qué quiere decir para ti que esta persona se haya comportado de esa manera? Es decir ¿cómo estás interpretando lo que escuchas? ¿podrías interpretarlo de otra manera? ¿Qué interpretación le está dando él o ella a lo que te está contando?.

Piensa alguna situación que hayas vivido y que haya sido dificultosa para ti, una vez que la tengas visualizada, piensa ¿cómo la interpretaste? A continuación piensa ¿cómo habrían interpretado esa misma situación otras personas de tu entorno?. Por último piensa en alguien que consideres sabio o que sea un referente para ti como persona: un profesor, un autor o un profesional que te parezca una autoridad, incluso podrías ser alguien del mundo de la ficción o alguien ilustre tipo Gandhi, Einstein, Milton Erickson, etc. Cuando lo tengas visualizado piensa en ¿cómo hubiera interpretado esta persona tu misma situación dificultosa?.

Espero haberte inspirado y sembrado la semilla de la curiosidad hacia este proceso de manejar nuestras interpretaciones. También que hayas percibido que no importa tanto lo que sucede como lo que uno interpreta, pues es esta interpretación es la que realmente nos afecta e influye, ¡adelante!

Malos tiempos para la lírica

Por: **Juanma Aznárez** / Ilustración: **Luis P. Riesco**

Como decía aquella canción de finales de los 80, corren malos tiempos para la lírica (Golpes Bajos) y parece que no somos capaces de alzar el vuelo. Para superar la soledad compramos mascotas y terminamos cuidando a los perros como a niños y a los niños como a perros. Así las cosas, me congratulo de vivir bajo la definición básica que un día me dejó en herencia mi padre: busca viejos leños para la hoguera, viejos libros para leer y viejos amigos con los que conversar.

La Navidad se presentaba atípica, deslucida y sin ese pálpito de otros años. La pandemia estaba en todas partes. Los bares semivacíos, la gente con mascarilla y te dabas cuenta que el mundo había cambiado de un día para otro.

Uno de los mejores regalos que me puedo permitir en estos tiempos tan malos para la lírica es encontrarme con mis viejos amigos. Esa gente con la que sentarte un rato y que es un regalo para los sentidos.

El día plumizo no me quitó las ganas de ir al Hospital de Paraplégicos a tomarme un café caliente con Miguel Ángel y mi sorpresa fue que cuando llegué también había tenido la misma idea otro gran amigo, Fernando. Me encanta hablar con ellos de periodismo, de los malabares que tiene que hacer el compañero Miguel Ángel para sacar una revista que es un monumento a la resistencia. La revista ayuda no solo a conocer realidades que no caben en otros sitios, emociones de colaboradores que nos cuentan cómo llevan sus vidas y superan sus retos y de reportajes que ponen en valor la calidad científica que se produce en sus laboratorios y despachos. Me gusta mucho Infomédula. Es un gran acierto. Fernando, en cambio, es escri-



tor, divulgador y motivador para aquellos que quieren ir más allá y emprender. Enseña a enfrentarse a la vida sin temor, a luchar por ideas por muy descabelladas que parezcan para construir el futuro. Un café con ellos es una gozada de la que sales con una sonrisa. Como cuando de pequeño me iba al cine a

ver una película de Bruce Lee y salía creyéndome invencible.

La vida, obviamente, no es igual para todos. Fernando nos volvió a contar una de esas fábulas con las que él argumenta sus ideas y posiblemente es una de las que más me gustan.

La fábula de «El pescador y el ejecutivo» es un maravilloso cuento para ayudarnos a reflexionar sobre cuál es el verdadero éxito que perseguimos:

Cuentan que un famoso ejecutivo de la Bolsa neoyorquina se tomó unas vacaciones, las primeras en quince años. Estaba paseando por el muelle de un pequeño pueblo de la provincia de Huelva cuando un pescador de atunes atracó su barca. Mientras el marinerola amarraba al muelle, el ejecutivo le felicitó por el tamaño y la calidad de su captura.

- ¿Cuánto ha tardado en que picara ese pez? -le preguntó.

- No mucho. Contestó lacónico el pescador.

- ¿Por qué no se ha quedado más rato pescando?

-Ya tengo bastante para cubrir las necesidades de mi familia -respondió mientras bajaba el precioso pescado.

-Pero, ¿qué hace usted el resto del día? - seguía interrogando el bróker.

- Pues ... me levanto tarde, pescó un rato, juego con mis hijos, hago la siesta con mi mujer, que nos encanta y, al atardecer, paseo por

el pueblo, tomo un vino y toco la guitarra con mis amigos. Tengo una vida muy activa, muy ajetre-ada.

El famoso ejecutivo se quedó perplejo.

- Mire, no se tome a mal lo que le voy a decir – y el marinero andaluz se paró y atendió al americano - Tengo un Máster en Administración y Dirección de Empresas y podría ayudarle. Es más, tendría que dedicar más tiempo a la pesca. Con lo que recaudara, podría comprarse una barca de mayor tamaño. Con esa barca podría capturar más atunes, que luego podría vender para comprar más barcas. Al final tendría toda una flotilla.

El alto ejecutivo siguió desgranando las ventajas de su método. “En lugar de vender su pescado a un intermediario podría venderlo directamente a los consumidores, y eso mejoraría sus márgenes. Podría terminar abriendo su propia fábrica y así controlaría el producto, el procesamiento y la distribución. Claro que entonces tendría que dejar el pueblo y mudarse a la ciudad para poder dirigir la expansión de su empresa”.

El pescador estaba absorto en el discurso, hasta que por fin preguntó.

- ¿Y Cuánto tardaría en hacer todo eso que dice usted?

- Quince o veinte años. Veinticinco a lo sumo. Estimó con solvencia el gran economista.

- ¿y luego?

El afamado ejecutivo soltó una carcajada.

- ¡Eso es lo mejor de la historia! Cuando fuera el momento, podría salir a bolsa y vender todas sus acciones. Ganaría millones.

-¿Millones? ¿Qué haría yo entonces?

El prestigioso consultor quedó parado, reflexionó y continuó con su argumento.

- Pues podría jubilarse, levantarse tarde, pescar un rato, hacer

la siesta con su mujer, y al atardecer, pasear por el pueblo, tomar un vino y tocar la guitarra con sus amigos.

Al decir todo esto el economista, de repente, sacudió la cabeza, se despidió del pescador y con la cabeza baja desapareció. Cuentanque, al finalizar sus vacaciones, presentó su dimisión en la empresa.

Una vez más, me encantó el cuentecillo. Es verdad, muchas veces nos complicamos la vida de manera increíble. Valga esta fábula por los que apuestan por vivir una vida de verdad y de paso, muchas gracias Fernando y Miguel Ángel.



El coste de la discapacidad

Por: **Vicente Orts**

Hoy me gustaría hacer una pequeña llamada de atención por los precios de los productos "ortopédicos", esos que necesitamos y que no son capricho, sino necesidad.

No hablo de comprar una silla de ruedas de mil o de cinco mil euros, hablo por ejemplo de los repuestos que puedan necesitar las sillas, como son rodamientos, cubiertas, cámaras, ruedas, tapizados, piezas que se rompen por el uso, etcétera.

Mi silla tiene algo más de diez años, soy una de esas personas que desafortunadamente no tiene un poder adquisitivo que me permita cambiar de silla según se van rompiendo o saliendo sillas más modernas y menos pesadas.

Así que me toca ir reparando y haciendo man-

tenimiento a la silla, incluso fabricando partes de la misma que se han roto. Por suerte me apaño con estas cosas. Puedo comprar los recambios a través de internet y hacer los arreglos y mantenimiento necesarios, aparte de contar con la inestimable ayuda de algunos amigos para tales menesteres. Si estos productos que se van desgastando, como un rodamiento o una simple cubierta, la tuviera que comprar en la ortopedia, el precio por el mismo recambio puede costar entre tres y cinco veces más que en una tienda de bicis, por ejemplo, o en Internet. Y hablo del mismo producto, marca, tamaño y modelo.

Hay piezas que no puedes escapar de la ortopedia pero otras muchas las encuentras en otros sitios a unos precios mucho más razonables.

Ahora está muy de moda las ruedas eléctricas con batería que se enganchan a la silla. Es otro aparato que tiene un precio inflado, tiene un precio que puede llegar a multiplicar por siete el costo de fabricación. Está claro que para muchos puede parecer un artículo de lujo o un capricho, pero cuando se trata de una necesidad, la verdad es que duele saber que existen muchas cosas que pueden mejorar nuestra calidad de vida y que se hacen inalcanzables o cuestan un sacrificio de años poder conseguir alguno de estos productos.

En mi caso vivo en un sitio donde es imposible moverse con la silla por la cantidad de cuestas que hay. Por otra parte, en mi casa no puedo utilizar una silla de ruedas eléctrica porque es una casa pequeña y no está adaptada para el tamaño que tienen estas sillas.

Una rueda eléctrica me da la oportunidad de poder salir de casa para ir a comprar una medicina o recoger a mi hija del colegio.

Cuando se sufre una enfermedad o discapacidad el dinero te asegura una calidad de vida que no podemos llegar a imaginar hasta que nos sucede algo o tenemos a alguien cerca con estos problemas. No es lo mismo poder pagar una sesión de fisioterapia semanal, que pagar tres o no poder pagar ninguna.

No es lo mismo moverse en una silla que pesa ocho kilos que en una de cuatro.

Tener una discapacidad es algo que sale muy caro, en el sentido amplio de la palabra.

Os deseo suerte en esto y deciros que invirtáis en salud, que es lo mejor que hay para poder maximizar la calidad de vida que nos haya dejado la lesión.



Neuropatía

Por: **Manuel Ruiz**

Llega sin avisar, entre la penumbra se empieza a anunciar.

Leves “chispazos” revolotean, la carga eléctrica se hará eterna.

Comienza el nublo, el relámpago se observa,
sentirás el trueno a la corta espera.

No podrás esconderte, viene con fuerza,
tu misma persona será la presa.

A veces fugaz, a veces intensa...
Sea como sea es mala la experiencia.

El rayo ha impactado, quemado todo queda.
¡Atención! ¡Qué de chispas! ¡Se abre la veda!

Se fue el nublo, se abrieron claros...
¡No te despistes, reversible es la tormenta!



**ESPECIALISTAS EN ADAPTACIONES DE VEHÍCULOS
PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

EUROMOBILITY

www.euromobility.com - 900 102 206 - info@euromobility.com

Experiencias en el HNP

Por: **Bárbara Corvillo, Irene García y Sandra Moya**

Somos tres estudiantes de sexto de medicina que durante una semana hemos tenido la gran oportunidad de completar nuestra formación en el Hospital Nacional de Parapléjicos. Ante la propuesta de realizar una rotación voluntaria por este centro, no dudamos ni un segundo y decidimos emprender este viaje. Para nosotras, esta experiencia no solo ha supuesto una ampliación de conocimientos médicos, sino una satisfacción personal difícil de describir. Sin embargo, lo

vamos a intentar.

Estos días, hemos ido pasando por diferentes servicios: planta de rehabilitación de adultos, planta de rehabilitación infantil, consulta de psicología, consulta de neurología, talleres de sexualidad, etc. y, en cada uno de ellos, hemos adquirido enormes aprendizajes y verdaderas lecciones de vida. Estamos tan acostumbrados al ruido de los coches, al estrés o al ritmo frenético de la vida que, sin em-



bargo, no valoramos aquellos pequeños momentos, personas y gestos que son los que verdaderamente le dan sentido.

De esta forma, ha sido inevitable empatizar con los pacientes de manera mucho más directa a la que puede suceder con pacientes en otras circunstancias. Se trata de personas que antes tenían unas vidas determinadas y, que por unas razones u otras, de un momento a otro, se han visto obligados a reinventarlas. Volviendo a casa, nos preguntamos ¿qué haríamos nosotras si nos viésemos en esta situación?, ¿tendríamos que cambiar nuestra futura profesión o nuestras aficiones?, ¿cómo cambiarían nuestras relaciones personales?, ¿a qué cosas dejaríamos de darles importancia y cuáles cobrarían más sentido? En definitiva, ¿cómo se vería modificada nuestra escala de valores? A todas esas preguntas nos cuesta obtener respuesta, pero el hecho de pararnos a reflexionar sobre ello, nos parece una gran lección, siendo digno de admirar cómo las personas afectadas por una lesión medular son capaces de sobreponerse y reidentificarse.

Por otra parte, como alumnas, nuestra visión de la medicina se basaba en lo que más conocíamos: los hospitales convencionales, caracterizados por las estancias cortas-medias en las que la finalidad era principalmente sanar físicamente. Sin embargo, tras esta rotación, nos hemos dado cuenta de que la labor del Hospital Nacional de Paraplégicos va más allá. Su razón de ser se fundamenta en que, mediante un abordaje multidisciplinar, se aprenda a convivir de la manera más sana física, social y psicológicamente con algo tan complejo, a todos los niveles, como es la lesión medular.

Por ello, uno de los aspectos más llama-

Es complejo decirle a un paciente con lesión medular que entiendes cómo se siente. Por mucho que intentemos ponernos en su piel, no es posible lograrlo al máximo

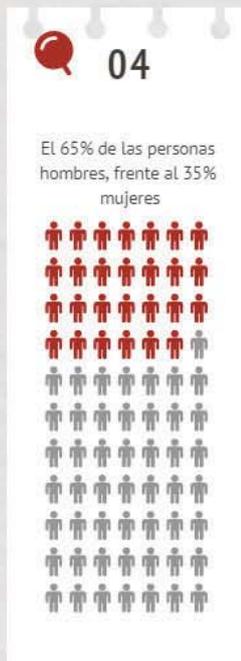
tivos y que merece la pena tener siempre presente, es la importancia de este trabajo en equipo. Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicólogos, enfermeros, auxiliares, médicos, etc. son algunos de los muchos profesionales que trabajan día a día con estos pacientes, tratando de mejorar al máximo su calidad de vida, tanto a nivel físico como emocional, en probablemente, uno de los momentos más complicados de sus vidas.

Además de ello, ¿qué puede ser de mayor apoyo que el contar con alguien que está atravesando una situación similar? Es complejo decirle a un paciente con una lesión medular que entiendes cómo se siente, por mucho que intentemos ponernos en su piel, no es posible lograrlo al máximo. Sin embargo, estar rodeados de personas que sí pueden comprender de primera mano sus miedos, preocupaciones y resto de emociones, representa un papel fundamental en este proceso. De esta manera, el propio paciente pasa a formar parte de este equipo multidisciplinar tan característico.

Gracias a esta breve pero intensa rotación hemos podido conocer las historias de personas maravillosas y aprender enormemente de su fortaleza y de la de sus familias. A su vez, nos ha servido para recordar la importancia de la humanización de nuestra profesión y llevarnos aprendizajes, personales y profesionales, para toda la vida.

Lesión medular en el HNP 2020: 238 pacientes nuevos

El balance de ingresos del año 2020 de la Dirección Médica del Hospital Nacional de Paraplégicos confirma la tendencia de los últimos años que muestran el aumento de ingresos como consecuencia de caídas casuales, que con 48 casos suponen más del 20 % del total entradas en el centro.



Las caídas casuales se de ingreso en

El balance de ingresos del año 2020 de la Dirección Médica del Hospital Nacional de Paraplégicos confirma la tendencia de los últimos años que muestran el aumento de ingresos como consecuencia de caídas casuales, que con 48 casos suponen más del 20 por ciento del total entradas en el centro.

Según los datos que reporta el director médico del centro, Juan Carlos Adau, en el año 2020 se atendieron en el Hospital Nacional de Paraplégicos un total de 238 pacientes nuevos con lesión medular aguda. De ellos, los ingresos por traumatismos representaron el 48,3 por ciento, mientras que las lesiones no traumáticas, enfermedades neurológicas con afectación de la médula espinal, han supuesto el 51,7 por ciento.

De los 34 ingresos que han tenido lugar durante el último año por accidentes de tráfico, 16 fueron como consecuencia de accidentes de automóvil, 17 casos de siniestros con moto y un accidente de camión.

Los accidentes deportivos han sumado este año un número significativo con 28 casos, de los cuales 9 fueron accidentes de bicicleta, una tendencia emergente, 8 zambullidas, 3 escaladas, 2 accidentes de esquí, 2 en cama elástica, 1 accidente de buceo, 1 de moto deportiva, 1 caso de caída practicando senderismo y el primer caso de parkour, nuevo deporte de origen francés, en el que las personas que lo practican utilizan su cuerpo para superar los obstáculos urbanos que se encuentran a su paso realizando acrobacias.

Otro aspecto destacable es que se produjeron 8 ingresos por intento de suicidio y 2 precipitaciones no muy claras en contexto de intoxicación.

Más hombres que mujeres

El 65 por ciento de las personas ingresadas en el Hospital Nacional de Paraplégicos son hombres, frente al 35 por ciento de mujeres. La mitad de los pacientes superan los 45 años, y aproximadamente un 25 por ciento de estos nuevos ingresos tenían más de 60 años.

Por nivel de lesión en la columna, destacan claramente las lesiones producidas a nivel

confirman como primera causa traumática el Hospital Nacional de Parapléjicos

dorsal o lumbar de la columna, es decir las paraplejias, que han supuesto el 58,4 por ciento de los ingresos; 36,5 por ciento lo conforman lesiones a nivel cervical o tetraplejias y el 5,10 por ciento restante responde a patologías como Guillain Barre y otros.

Las enfermedades que han provocado lesión medular han sido en primer lugar de origen vascular, 12,6 por ciento; tumoral, 11,4 por ciento; las debidas a patología osteoarticular, 10,20 por ciento; seguidas, por último, las que se han producido como complicación de

intervenciones quirúrgicas, 5,10 por ciento, inflamatorias 4,60 por ciento, infecciosas 4,20 por ciento y otras.

Respecto a la procedencia de los pacientes, la Comunidad de Madrid encabeza la lista con 80 casos; seguida de Castilla-La Mancha, 56; Castilla-León, 21; Andalucía, 20; Extremadura, 14 ; Murcia 13 ; Valencia 8; Cantabria , 8 ; Baleares, 6 ; Navarra, 3 ; Galicia, País Vasco, Melilla y La Rioja con 2 casos respectivamente y 1 procedente de Canarias . El Hospital ha tenido también 6 pacientes de nacionalidad americana y 4 africana.

La toledana Sagrario de la Azuela, nueva directora del HNP

La economista toledana Sagrario de la Azuela ha sido nombrada nueva gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos, sustituyendo en el puesto a Vicenç Martínez Ibáñez, actual director de Ordenación Profesional en el Ministerio de Sanidad. Con este cargo, De la Azuela asume, también, el de directora de la Fundación de dicho hospital para la Investigación y la Integración.

La nueva gerente ha desarrollado durante once años su carrera profesional como directora de Gestión en el Complejo Hospitalario de Toledo y anteriormente, durante la época INSALUD, como subdirectora de la citada institución sanitaria. Desde el año 2012, hasta su nuevo nombramiento, de la Azuela ha ocupado el puesto de directora de Gestión en el propio Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, ámbito en el que cuenta con una dilatada y reconocida experiencia.



Licenciada por la Universidad Complutense de Madrid en Ciencias Económicas y Empresariales, Sagrario de la Azuela cuenta con una formación especializada en dirección y gestión de organizaciones sanitarias, recursos humanos, gestión logística, liderazgo y calidad asis-

tencial, entre otros, a través de prestigiosas instituciones, como ESADE, la Universidad Carlos III, la Escuela Nacional de Sanidad o el Instituto de Formación Continuada de la Universidad de Barcelona.

El objetivo de Sagrario de la Azuela es consolidar el liderazgo del Hospital Nacional de Parapléjicos como centro público de referencia nacional en el tratamiento integral e investigación de la lesión medular, impulsando un proceso de crecimiento y modernización, apostando siempre por la eficiencia y la transparencia, y poniendo al paciente en el centro de todas las actuaciones.

El nuevo patronato de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos se volcará en la creación de Instituto de Investigación de Castilla-La Mancha

El consejero de Sanidad y nuevo presidente de la Fundación del HNP, Jesús Fernández destaca la gran experiencia en el ámbito de la investigación y la gestión de los nuevos integrantes del patronato

La Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos cuenta con un nuevo patronato cuyo objetivo prioritario será la promoción de la Investigación en la de la región a través de la creación del futuro Instituto de Investigación de Castilla-La Mancha.

Según ha explicado el consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha y nuevo presidente de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos, Jesús Fernández, “todos los miembros que componen el patronato son personas que poseen amplios conocimientos en el ámbito tanto de la investigación como de la gestión, y contribuirán a hacer realidad el Instituto de Investigación de Castilla-La Mancha y a la promoción de la ciencia”, con este fin el patronato ya ha propuesto a los miembros que formarán parte de la Comisión Científica, integrada por destacados investigadores de toda Castilla-La Mancha.

El cambio en el patronato de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos proviene del acuerdo del pasado mes de diciembre, en el que se

aprobó la modificación de sus estatutos y la consiguiente reestructuración de su composición.

El nuevo patronato

La reciente convocatoria extraordinaria ha contado con los nuevos patronos, presididos por el consejero de Sanidad, Jesús Fernández, y la directora gerente del Servicio de Salud de CLM, Regina Leal, como vicepresidenta. Los vocales del actual patronato son los siguientes: La directora general de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria del SESCAM, Carmen Encinas; el asesor del Servicio de Coordinación Sociosanitaria, Rodrigo Gutiérrez; el director general de Asistencia Sanitaria, José Antonio Ballesteros; el jefe de servicio de Rehabilitación del HNP y responsable del Laboratorio de Biomecánica, Ángel Gil, el coordinador de Investigación del centro, Eduardo Molina y el vicerrector de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha, Alino J. Martínez. La directora de la Fundación es la gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos, Sagrario de la Azuela.



Integrantes del nuevo patronato de la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos

Foto: Carlos Monroy

Fundación Eurocaja Rural entrega una de sus ‘Ayudas Sociales’ al proyecto de la investigadora Laura Mouriño

El presidente de la Fundación Eurocaja Rural, Javier López Martín, acompañado del director de Relaciones Institucionales de Eurocaja Rural, Miguel Ángel Escalante Pinel, y la gerente de la Fundación Eurocaja Rural, Susana Cortés Martínez, ha entregado a la directora del Hospital Nacional de Paraplégicos, Sagrario de la Azuela, un cheque de 4.000 euros para colaborar en uno de sus proyectos de investigación sobre la COVID-19.

Uno de los ganadores fue este proyecto liderado por la experimentada investigadora Laura Mouriño Álvarez, denominado ‘Tratamiento con heparina en pacientes con COVID-19: diferencias en función de la presencia o no de lesión de la médula espinal’.

Este programa se convocó en octubre de 2020 para conceder cinco ‘Ayudas Sociales’ a proyectos de investigación científica cuya finalidad fuera conocer, diagnosticar, tratar, curar y evitar el contagio y la propagación de la enfermedad provocada por el coronavirus.

López Martín ha destacado que este tipo de acciones desarrolladas por la Fundación que preside son “absolutamente gratificantes”. En primer lugar, señaló al Hospital Nacional de Paraplégicos como referencia internacional, tanto por su función médica y asistencial, como por el extraordinario grado de innovación y desarrollo evidenciado en sus proyectos de investigación, así como por la constante labor de integración social de sus pacien-



(De izda. a dcha.) Las investigadoras del HNP, M^a Eugenia González Barderas y Laura Mondillo; la gerente del centro, Sagrario de la Azuela; el presidente de la Fundación Eurocaja Rural, Javier López; el director de Relaciones Institucionales, Miguel Ángel Escalante y la gerente de dicha Fundación, Susana Cortés.

Foto: Carlos Monroy

tes. Igualmente, quiso felicitar al centro hospitalario por el gran esfuerzo que supone dicha labor investigadora, y animó a continuarla e incluso intensificarla por ser “más necesaria que nunca, como se ha venido demostrando”.

En segundo lugar, ha resaltado que, para la Fundación Eurocaja Rural, es un “auténtico privilegio poder formar parte de un proyecto que puede suponer un gran avance científico en la lucha contra una enfermedad cuyos efectos han sido dramáticos”. Y ha señalado que se trata de “uno de los muchos caminos que recorre esta Fundación para ayudar a la sociedad en general y, cómo no, a las personas que tenemos más cerca”.

Por su parte, Sagrario de la Azuela agradeció a la Fundación Eurocaja Rural su iniciativa, reconociendo su implicación y compromiso con quienes más lo necesitan, especialmente en los momentos más difíciles, como ha sido la crisis padecida por la pandemia.

Un estudio nos sitúa en el top 25 de los mejores hospitales públicos de España

La Dirección del Hospital de Parapléjicos felicita a todos los trabajadores por el resultado del estudio realizado por el diario *El Español*, que nos sitúa entre los 25 mejores hospitales públicos del país, concretamente en el número 13 del ranking.

El diario *El Español* ha realizado un ranking independiente para seleccionar del conjunto de centros públicos del país los 25 mejores hospitales, entre los que se incluyen Hospital Nacional de Parapléjicos, dependientes del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

Para la selección de centros de excelencia se han evaluado parámetros de calidad incluidos en los distintos índices de reputación sanitaria, así como la respuesta en la atención de pacientes críticos y ampliación de espacios para hospitalización de enfermos COVID, según ha informado la Junta en nota de prensa.

Asimismo, se han utilizado índices de excelencia que miden parámetros de calidad como el elaborado por el Instituto de Coordinadas de Gobernanza y Economía en base a la percepción de los profesionales que trabajan en cada uno de los centros, los resultados del Monitor de Reputación Sanitaria, la selección de los premios Top 20 o las certificaciones de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud.

El potencial investigador del Hospital Nacional de Parapléjicos es uno de los puntos fuertes que destaca

este ranking del centro con diez grupos consolidados de Investigación Básica, dos más de Investigación Clínica y seis grupos emergentes de Investigación Clínica.

Entre los proyectos punteros que desarrolla, el ranking de los 25 mejores centros públicos españoles destaca el proyecto Tailor dedicado a diseñar exoesqueletos y neuroprótesis modulares centrados en el usuario.

Asimismo el informa destaca que durante el periodo de pandemia Parapléjicos ha habilitado una planta entera para responder a la presión asistencial en coordinación con el Hospital Virgen de la Salud de Toledo.



Consulta el ranking en la web de *El Español*



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 / Continance 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**

Nuestra gente

Reivindicamos el papel de las científicas en #DíaMujeryNiñaenCiencia

La Unidad de Investigación del Hospital Nacional de Parapléjicos celebró el Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia, en colaboración con la Sociedad Española de Neurociencia (SENC).

Esta iniciativa, que tiene su origen en la Asamblea General de las Naciones Unidas de 2015, busca que cada 11 de febrero se reconozca y visibilice el trabajo de la mujer en la Ciencia y se promuevan prácticas que favorezcan la igualdad de género, desterrando así viejos roles que limitan el ingreso de las jóvenes en los ámbitos de la ciencia y la ingeniería.

La comisión organizadora, formada por las científicas María Cristina Ortega, Juliana M. Rosa, Te-

resa Muñoz, junto con el también investigador David Reigada, diseñaron un programa con charlas divulgativas, dirigidas a niñas y niños estudiantes de ESO, Formación Profesional, universitarios y al público en general interesado en acercarse al mundo científico.

La recientemente nombrada directora del Hospital Nacional de Parapléjicos, Sagrario de la Azuela, ofreció una perspectiva sobre la brecha de género y propondrá algunas soluciones que se podrían implementar

C
i
e
n
t
í
f
i
c
a
s



Nuestra gente



a nivel de gestión para su reducción. También, la jefa del Servicio de Neumología, primera mujer al frente de un servicio del HNP, Claudia Gambarrutta, sumó una visión histórica de los cambios que ha observado en el papel de la mujer en el centro especializado en lesión medular.

Las investigadoras Vanesa Soto, M^a Isabel Sinovas, M^a Eugenia González y Ángela Marquina hablaron de sus proyectos científicos en el centro.

Asimismo, la Directora de Corporate Affairs de Merck, Ana Polanco, compartieron su experiencia en el camino de impulsar la transformación social desde el ámbito empresarial en materia de economía y mujer, como integrante del comité ejecutivo de la plataforma ClosinGap, formado por doce grandes compañías que operan en España.

La comisión organizadora incluyó también una visión más global de la situación de la mujer en otros ámbitos, como el deporte, para lo que contó con la participación de la periodista y directora de Comunicación de la Real Federación de Kárate, Almudena Muñoz y la policía nacional e integrante de la Selec-

ción Española absoluta de Kárate, Laura Palacio.

Por su parte, el jefe del Grupo de Neurofisiología Experimental y Circuitos Neuronales, Juan de los Reyes Aguilar, disertó sobre la importancia que ha tenido y tiene la mujer en el desarrollo de la actividad investigadora de su laboratorio.

Los contenidos online (no presenciales debido al Covid) se pueden visitar en formato de video, en las plataformas y redes sociales del HNP: Infomedula TV en YouTube, Facebook, Twitter e Instagram (@HNParaplejicos), con el hashtag: *#DíaMujeryNiñaenCiencia*

Una historia de educación y sensibilización pública

En la actualidad mujeres y niñas aun encuentran barreras de muchos tipos que dificultan su presencia en múltiples ámbitos formativos y laborales, también en el mundo científico. Existe una tendencia a pensar que ya se está cerrando la brecha entre el número de hombres y de mujeres en ciencia; sin embargo, las estadísticas nos arrojan datos que permiten concluir lo contrario.



‘El primer abrazo’
Fotografía ganadora del prestigioso premio World Press Photo 2021. El autor es el danés Mads Nissen

Lo que en lo qu

Cada día laborable en la sala de juntas del HNP, a las 9 de la mañana, el Dr. Antonio Ruiz Moruno, responsable de Medicina Preventiva del centro, abre su libreta escrita a mano y subrayada con rotuladores fosforitos. Ante la atenta mirada de los miembros de la comisión del Covid-19 comienza a formular el mantra de preguntas: ¿Cómo va el hospital?, ¿Cómo va la región y el país? ¿Cómo va Europa? ¿Cómo va la vacuna?... El especialista despliega además curvas, índices, tablas, estudios comparativos, estadísticas, porcentajes e infografías. Todo ayuda para tratar de explicar una situación que, a pesar del tiempo transcurrido, aún nos sigue pareciendo por momentos irreal, insólita, surrealista... Y así llevamos más de un año.

Por: Miguel A. Pérez Lucas / Fotos: Carlos Monroy

Fue la mañana de un martes 17 de marzo de 2020 cuando el Hospital Nacional de Paraplégicos confirmó el primer caso de Covid-19, se debió a un contacto cercano con un pariente infectado. Hace tan solo un año y unos meses, la palabra Covid no existía para el común de los mortales, luego la oímos en relación con el exótico mercado de un lejano lugar llamado Wuhan, en China. El virus se adentró en Europa a través de Italia y aún nos parecía algo ajeno. Llegó a España vía Canarias, hasta que ahora el Covid marca la agenda sanitaria, la política, la economía y condiciona nuestra cotidianidad con normativas, recomendaciones y protocolos para prevenir, proteger, controlar, atender y tratar a la población.

El coronavirus, ya ha dejado más de 3 millones de muertes en todo el mundo con una letalidad desigual



en cada territorio. España, es en este momento el decimoctavo país del mundo con más muertos con coronavirus por número de habitantes. Durante este año y pico hemos vivido un estado de alarma, la nueva normalidad y un sinfín de restricciones, normativas y limitaciones, como las áreas perimetradas, a la carta en función de la evolución del virus.

hemos aprendido que va de pandemia

Sería la Ciencia la que ofreciese una respuesta, y en un tiempo récord llegó la primera vacuna, de la empresa Pfizer, que abrió un nuevo horizonte de esperanza. Pronto a Pfizer se sumaron las vacunas de más empresas farmacéuticas de occidente: Moderna, Astra Zeneca y Janssen; por su parte Rusia, con Sputnik, y China han producido las suyas. Estos nombres protagonizan la actualidad, junto al incesante chorro de casos que se han sucedido por oleadas, y ya van cuatro, que parecen responder a una reacción causa efecto tras las vacaciones estivales, puentes, fiestas navideñas o Semana Santa.

Al cierre de nuestra redacción se habían vacunado casi la totalidad de los trabajadores del centro, según fuentes de Medicina del Trabajo un total de 460 profesionales del HNP, tanto sanitarios como no sanitarios, tenían inoculadas las dos dosis de la vacuna de Moderna. Por otra parte, según informa el Servicio de Medicina Preventiva, en el caso de los pacientes tan solo dos semanas después de que se autorizase en Europa el uso de la vacuna Moderna se inició una vacunación sistemática de los pacientes con lesión medular ingresados en nuestro centro, un hecho pionero que se continúa llevando a cabo. Al cierre del

mes de abril se habían vacunado 119 pacientes y 11 cuidadores con un total de 274 dosis administradas.

Más de un año después la comisión del Covid-19, integrada por el equipo directivo del centro, junto con Medicina Preventiva, Medicina del Trabajo, la Unidad de Comunicación, Atención al Usuario y Rehabilitación, sigue tomando el pulso diario a la situación repasando cómo van los pacientes, los trabajadores, qué aspectos de gestión y de comunicación hay que considerar en esta situación de crisis.

¿Qué hemos aprendido por el camino?

La necesidad de **apoyar a la Ciencia**. Gracias al incesante trabajo de los científicos. Aunque no lo sa-



bemos todo, en un tiempo récord hemos aprendido mucho sobre la naturaleza y estructura del virus y sus variantes, un virus ARN de tipo zoonótico, cuyo agente causal es el ya conocido SRAS-Cov 2 que puede alcanzar una letalidad del 10 %. Tiene una estructura de cadena ARN sencilla con espícula, nucleocápsida membrana y envoltura proteica

Sabemos mucho más sobre sus **mecanismos de acción**, transmisión y multiplicación celular. El virus se puede propagar a través de pequeñas partículas líquidas expulsadas por una persona infectada a través de la boca o la nariz al toser, estornudar, hablar, cantar o resoplar. Esas partículas líquidas tienen diferentes tamaños, desde las más grandes 'gotículas respiratorias' hasta las más pequeñas, llamadas 'aerosoles', siendo estas las que han tomado mayor relevancia y por tanto la importancia de la ventilación.

El valor del **compromiso humano**. Gracias al esfuerzo de pacientes, junto con sus familiares y amigos, que han colaborado en circunstancias tan difíciles y han actuado de manera solidaria ante las exigencias y restricciones que nos hemos visto obligados a implementar durante esta pandemia. Los pacientes han entendido, al igual que los trabajadores del hospital, que detrás de todo esto se encuentra la idea de cuidarnos y de cuidar.

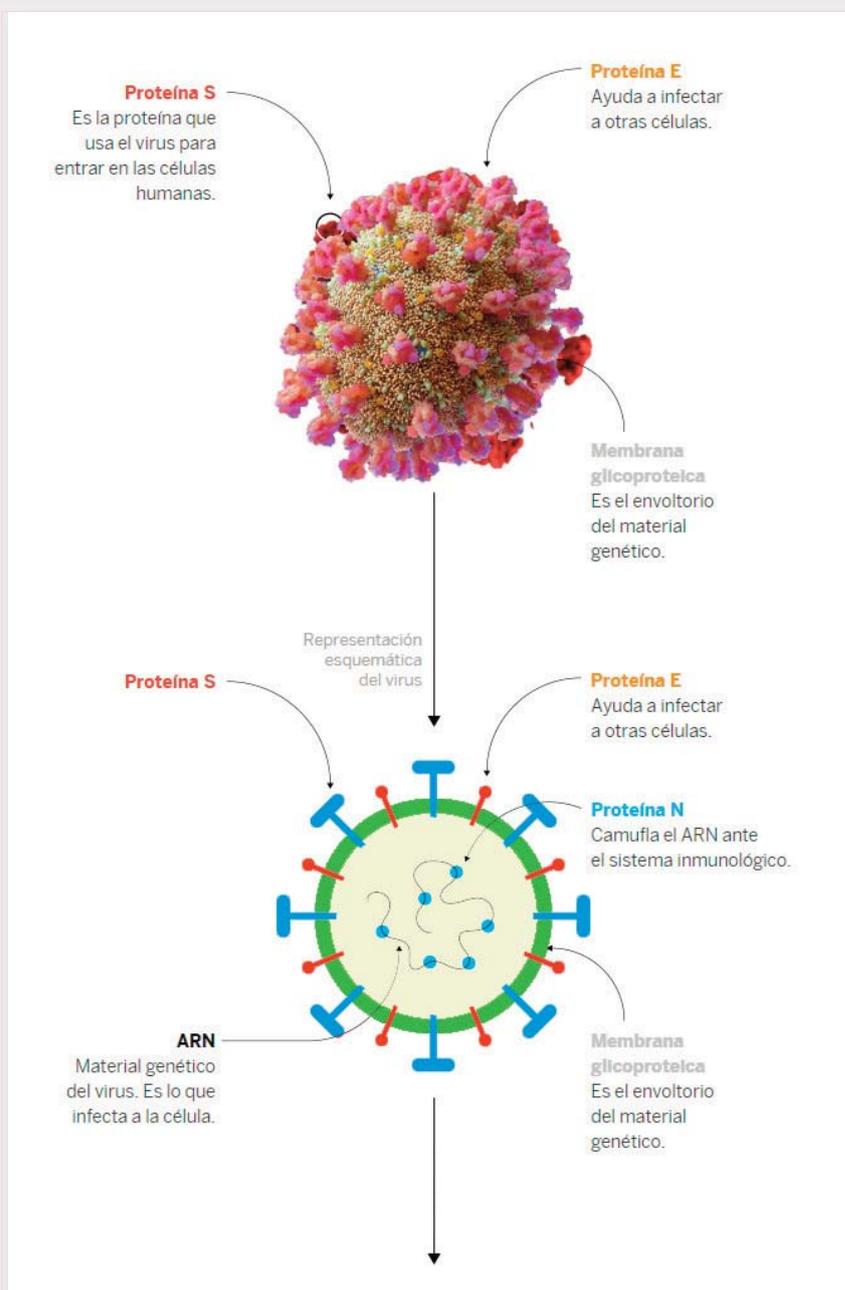
Hemos aprendido mucha **cultura de la autoprotección** para adoptar medidas preventivas eficaces. Nos convertimos expertos en asepsia, mascarillas, distancia de seguridad y ventilación, equipos de protección; comportamiento social: dejamos de besarnos y abrazarnos, ya no nos damos la mano, y solo intuimos la sonrisa detrás de la máscara por la chispa de la mirada y las sutiles arrugas en los ojos. Tenemos cuidado con el contacto estrecho y el tiempo de contacto. Conocer, en definitiva, qué es lo que de verdad funciona y lo que no desechando aquellas medidas con poca evidencia científica que formaron parte del teatro pandémico.

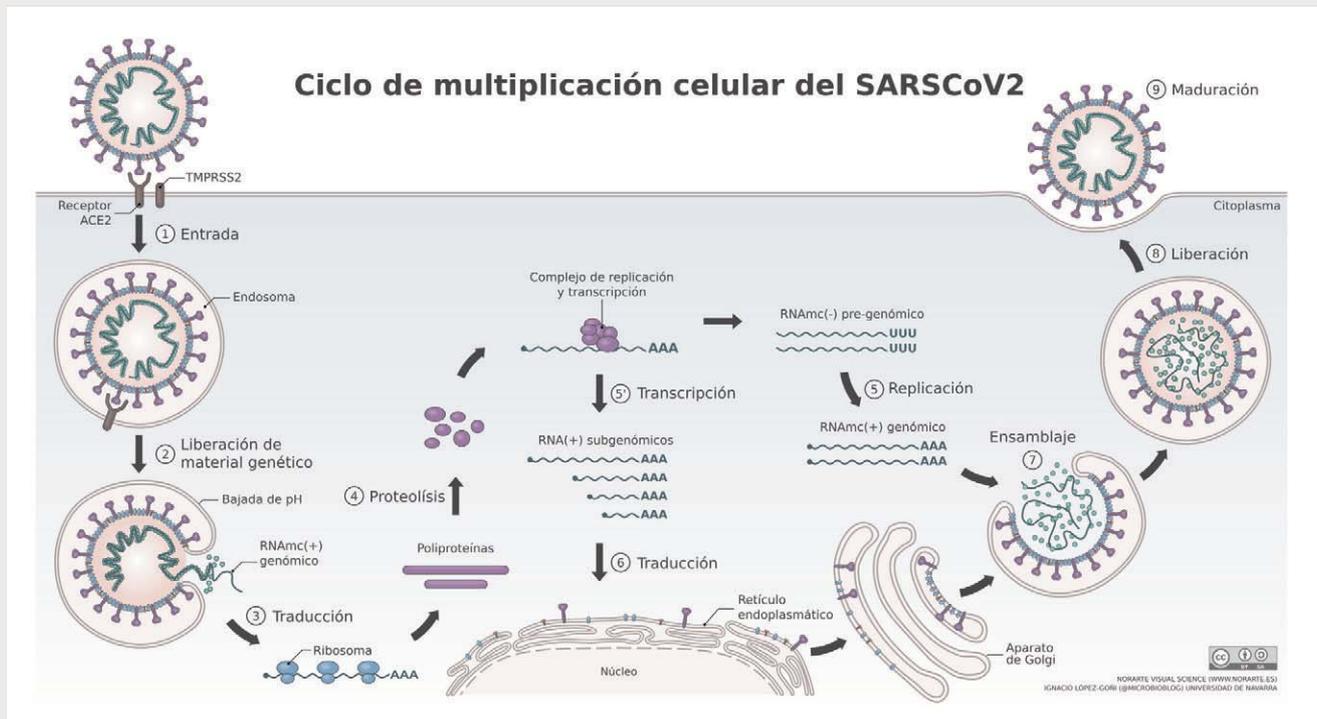
Hemos aprendido mucho sobre el **periodo de incubación** del

Covid-19, los aspectos clínicos de la enfermedad, la eficacia, coste y fiabilidad de las pruebas diagnósticas: PCRs, test de antígenos, TMA, test rápidos, CLIA / ELISA... Hemos visto, por ejemplo, como la hidroxiquina no funciona, tanto que norteamericana FDA suspendió su uso.

Los **medios de comunicación** están jugando un rol protagonista, a la fiesta se han adherido las pujantes redes sociales, definitivamente signo ineludible de nuestro tiempo. No deja de ser una ironía que, cuando un contenido tiene éxito en las redes se dice que se viraliza, lo cual tiene su cara y su cruz.

Durante la pandemia estamos viendo cómo





por la misma autopista, y en casi en paralelo, transcurre la información oficial, las opiniones improvisadas, las fuentes científicas, los bulos, los negacionistas y sus teorías conspiranoicas, el posturo, los mensajes destinados a obtener rédito político, la información de los mercaderes y la industria farmacéutica, las ocurrencias, los exabruptos y las opiniones razonadas y razonables. Así que una de las cosas que también estamos en proceso de aprender es a diferenciar la paja del grano entre la ingente y variada información. Nada mejor que una información correcta de una fuente fiable...

Uno de los aspectos más positivos desde el punto de vista de la utilidad de las **redes sociales** ha sido la rápida diseminación de contenidos para prevenir el Covid-19 entre la población: ventilación, higiene de manos, distancia de seguridad, uso de mascarilla para evitar que las gotitas con Covid-19 se expandan y contagien, junto con otras medidas higiénicas.

La importancia de la comunicación interna mediante diferentes medios, desde el pasquín, a la megafonía, pasando por la intranet.

En el Hospital Nacional de Parapléjicos las redes nos permitieron conectar con nuestros pacientes y expacientes para, al menos de manera virtual, comunicarles que no están solos, que les queremos, les apoyamos y que deseamos que así lo sientan. En consecuencia, bajo el paraguas de la

etiqueta (o hashtag) #CuidadosHNP, profesionales de distintos ámbitos del centro, coordinados por la Unidad de Comunicación, realizaron y difundieron numerosos videos con consejos, decálogos e información de interés, tanto para el colectivo de personas con lesión medular, como para la población en general durante los días de confinamiento.

Hemos aprendido a **ser más solidarios** y trabajar en equipo. Como no podía ser de otra manera, el Hospital Nacional de Parapléjicos forma parte de las estructuras sanitarias dispuestas para ayudar con el SESCAM y con la Consejería. Así compartimos nuestro espacio, la zona antigua del centro, con pacientes afectados por el Covid-19 procedente del Hospital Virgen de la Salud, cediendo asimismo nuestra UCI con once puestos equipados para la mejor atención de estos pacientes y aportando aparataje y otros recursos materiales

Nuestra experiencia ha sido objeto de dos artículos científicos publicados en la revista internacional *Spinal Cord*, en la que el equipo de los servicios de Medicina Interna y de Rehabilitación comparte su experiencia e iniciativas para acometer el cuidado de pacientes con lesión medular en relación con el coronavirus. Y en la *Revista Española de Salud Pública*, el pasado 13 de julio, en el que se recoge la incidencia de casos así como de las medidas organizativas y preventivas tomadas desde el 11 de marzo de 2020.

El Día Internacional de la Silla de Ruedas #InternationalWeelchairDay

El Día Internacional de la Silla de Ruedas es siempre el 1 de marzo y es un día anual de eventos y actividades que tienen lugar en todo el mundo cuando los usuarios de sillas de ruedas celebran el impacto positivo que tiene una silla de ruedas en sus vidas.

Desde su lanzamiento por primera vez en 2008, se han celebrado celebraciones en Australia, Nepal, Senegal, Sudáfrica, Bangladesh, Pakistán, Reino Unido y Estados Unidos de América.

Ha crecido año tras año y esperamos que 2021 sea más grande y mejor que nunca. Los objetivos del Día Internacional de la Silla de Ruedas son: permitir que los usuarios de sillas de ruedas celebren el impacto positivo que tiene una silla de ruedas en sus vidas.

Para celebrar el gran trabajo de los muchos millones de personas que proporcionan sillas de ruedas, que brindan apoyo y cuidado a los usuarios de sillas de ruedas y que hacen del mundo un lugar mejor y más accesible para las personas con problemas de movilidad.

Reconocer y reaccionar constructivamente ante el hecho de que hay muchas decenas de millones de personas en el mundo que necesitan una silla de ruedas, pero no pueden adquirirla.



Expertos europeos subrayan el papel clave de las normas en las políticas públicas de accesibilidad en Europa

Los principales expertos europeos en accesibilidad han subrayado el papel decisivo de las normas técnicas en el impulso de las políticas de accesibilidad en Europa. Esta es una de las principales conclusiones del taller virtual 'Criterios comunes de accesibilidad del entorno construido: resultados del Mandato M/420' que, organizado por Fundación ONCE y la Asociación Española de Normalización, UNE, ha tenido lugar este lunes.

Entre estos expertos se encuentran representantes de Administraciones Públicas, personas con discapacidad, consumidores y arquitectos, que han destacado la importancia de esos documentos como herramientas eficaces para el día a día de las personas con discapacidad y de la sociedad en general.

Estas normas, que se están desarrollando bajo el impulso de la Comisión Europea, potenciarán la implementación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como de la Estrategia para las personas con discapacidad 2021-2030 de la CE.

En el evento, se ha presentado la primera norma europea sobre accesibilidad del entorno construido, la EN 17210:2021 Accesibilidad y usabilidad del entorno cons-

truido. Requisitos funcionales. Esta nueva norma, que supone un hito en accesibilidad, es de gran ayuda a todos aquellos profesionales implicados en el encargo, diseño, construcción o gestión de edificios y de espacios urbanos. La norma define los requisitos funcionales, prestacionales, lo que da una gran flexibilidad para elegir entre las distintas soluciones técnicas posibles.

Esta norma, que será adaptada al catálogo español próximamente, se ha elaborado en el comité

europeo de normalización CEN-CENELEC JTC 11, responsable del desarrollo de las normas europeas de accesibilidad en el entorno construido. España ha tenido un papel protagonista en esta norma europea, tanto desde la secretaría de UNE, como en el propio liderazgo del proyecto por Fundación ONCE, entre otros.

Además, en el taller se han anunciado los próximos documentos normativos en este ámbito: los Informes Técnicos FprCEN/TR 17621 y FprCEN/TR 17622, que se encuentran en fase final de aprobación. Estos muestran criterios técnicos con los que cumplir la norma, y explican cómo evaluar la conformidad.

En el encuentro han participado, entre otros, Katarina Ivankovic-Knezevic, directora de Asuntos Sociales de la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión de la Comisión Europea; Jesús Hernández Galán, director de Accesibilidad Universal e Innovación de Fundación ONCE y presidente del CEN/CLC/JTC 11; Cinzia Missiroli, directora de Normalización y Soluciones Digitales de CEN-CENELEC; Tatiana Alemán, directora Gerente del Ceapat y Javier García, director general de la Asociación Española de Normalización, UNE.



Retomamos las salidas culturales y de ocio

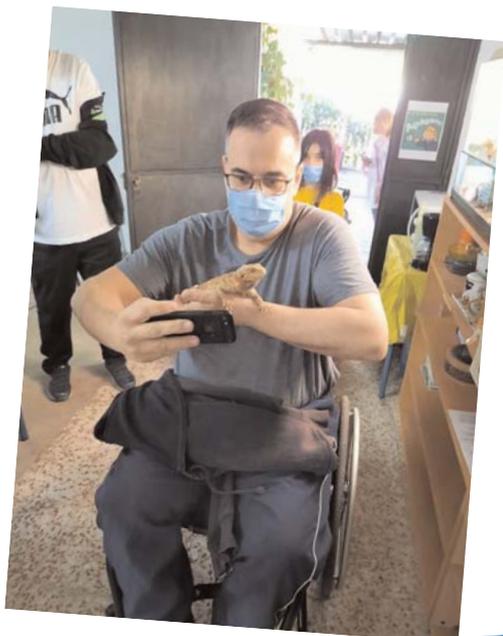
El Servicio de Rehabilitación Complementaria del Hospital de Parapléicos, a través de su área de Animación Sociocultural, ha retomado las salidas culturales y de ocio de los pacientes, tras más de un año suspendidas debido a las restricciones por el Covid-19.

Tal y como explica la responsable del Servicio de Rehabilitación Complementaria, Cristina VICENTE, el objetivo que se persigue con estas salidas es, fundamentalmente, "conseguir que los pacientes se integren en actividades normalizadas y se enfrenten y aprendan a superar las dificultades y barreras sociales y arquitectónicas que más adelante irán encontrando al volver a su entorno habitual. Con este tipo de actividades, los pacientes logran dinamizar su es-

tancia en el hospital y comparten la experiencia de ocio con otros pacientes que están en condiciones similares, lo que resulta muy gratificante para ellos".

"Las excursiones son la actividad más demandada en Animación Sociocultural, dentro del hospital. Cuentan con una gran aceptación, ya que es el modo idóneo de romper con la rutina del ingreso. Además, trabajan la destreza en el manejo de su silla de ruedas fuera del entorno hospitalario y en un ambiente lúdico y atractivo".

En el mes de abril, los pacientes visitaron el 'Zoo Koki', de Val de Santo Domingo y la ermita de Santa María de Melque. Para el próximo mes de mayo está prevista una visita al parque temático Puy du Fou, en Toledo.



La silla activa **Küschall Super Ligera** ha sido concebida para los usuarios más activos y experimentados.

Con un chasis rígido y tubos hidroformados de aluminio, la **Küschall Super Ligera** ofrece rigidez, estabilidad y resultados de desplazamientos optimizados.

Su look moderno y dinámico ofrece la mejor relación entre ligereza y durabilidad

THE KSL es una silla de ruedas totalmente hecha a medida, con un diseño depurado que le permite competir a nivel de peso con algunas sillas de carbono, gracias a su peso de transporte super reducido ¡a partir de 4,3 kg solamente!

La **Küschall KSL** es la silla de ruedas ideal para los usuarios que quieren renovar su K-Series gracias a sus similitudes en la posición de sentado.

Ya puede visualizar la **Küschall KSL** de sus sueños gracias al configurador visual, nuestra nueva herramienta digital que le permitirá configurar un modelo completo con todas las opciones y tener una estimación del peso final.



Sombra y luz

Por: **Ramón Rojas**. Expaciente del Hospital Nacional de Paraplégicos

Ha pasado más de un año desde que empezó a extenderse por todo el mundo el maldito virus COVID-19. La OMS lo declaró como pandemia y a partir de entonces, con todas las medidas y precauciones, nos cambió la vida a todos; tanto, que dejamos de vernos con los familiares y con amigos, atentos todos los días a las cifras que nos comunicaban por televisión.

Para mí, igual que para la mayoría, era como atender a las noticias y tener la sensación de que era algo ajeno, aceptando con miedo y precaución una situación nunca vivida, insopportable, difícil de comprender y sin saber cómo atajarla. Pero cuando entró en casa, inesperadamente, nos hizo ver la dureza, la agresividad y la gravedad que puede llegar a tener.

Fue el día 18 de Diciembre de 2020, cuando cansado de aguantar los síntomas en casa, me fui a Urgencias y allí me quedé, ingresado, grave y con poca posibilidad de recuperación inmediata. Fue el principio de una situación llena de incertidumbre para los que estaban fuera, mi esposa Esperanza y mi hija Marta, quienes sufrieron lo indecible durante los días de gravedad extrema. En mi caso, por el hecho de estar sedado y tan medicado, el sufrimiento pasaba inadvertido, excepto algunos momentos, escasos, en los que tenía algo de lucidez. Pasaron bastantes días hasta que comencé a darme cuenta de la situación y pude medio coordinar la realidad, de los sueños y alucinaciones, porque los días anteriores no era capaz de diferenciarlo. Hubo sueños que me machacaban en la cabeza y no era capaz de saber si había sido una vez o es que se repetían noche tras noche. Las fechas no



me coincidían en la mente, cuando escuchaba al personal sanitario hacer comentarios y no conseguía colocar en el tiempo, en mi tiempo, los acontecimientos. Esta situación duró más en la realidad que en mí y cuando ya pude tener más días de lucidez y pude comprender lo que me estaba pasando, mi sufrimiento estaba en lo que habían pasado fuera, mi familia.

Independientemente de estar intubado, asistido con oxígeno y en una UCI oscura y en la que solo veía las luces del techo, no había nada más tormentoso que la inmovilidad, no poder mover ni un dedo. Me producía una tristeza enorme y una incertidumbre que me llenaba y me anulaba cualquier razonamiento positivo; igual que no poder hablar, lo que impedía la comunicación con el personal sanitario y con el exterior. Pasaron unos cuantos días, 27 para ser exactos,

y tras las pruebas correspondientes, se confirmó el negativo de COVID y salí de la UCI del Hospital Virgen de la Salud, de Toledo. Acertada decisión tuvieron los médicos al llevarme al Hospital Nacional de Parapléjicos, el día 13 de enero de 2021. También me ingresaron en UCI, pero era otra cosa, yo también estaba un poco mejor, aunque muy hinchado (me sacaron casi 20 litros de líquido) y muy desmejorado, sin afeitar, parecía un vagabundo. Lo mejor es que se permitían visitas de los familiares y Esperanza pudo visitarme algunos días. ¡Que subidón! Volver a vernos me dio la vida, y a ella también, después del sufrimiento que había tenido. Ya tenía en qué pensar durante todo el día, las siete de la tarde; pero las cifras de contagios empezó a subir de nuevo y se acabaron las visitas, otra vez la tristeza.

A partir de estar en este hospital fue cuando los fisios me empezaron a dar las sesiones de recuperación, tanto respiratorias como de movilidad y vimos el principio de la luz. Tengo que agradecerles tantas atenciones y tanto cariño a esos profesionales, que nunca podré olvidarlos. Yo no soy de los que creen en la suerte (ya dijo Neruda que la suerte era el pretexto de los fracasados) pero sí doy las gracias a los que tomaron la decisión de llevarme a este hospital, donde la recuperación ha sido, sin lugar a dudas, mucho más efectiva que en cualquier otro sitio. Se despertaron mi voluntad y mis ganas viendo cómo cada día me movía mejor. Cambió tanto mi actitud que, seguramente, influyó en mi rápida recuperación. Los días pasaban con otras circunstancias más positivas, con otros objetivos puestos en el día siguiente, esperando las horas en que trabajábamos y siempre con la satisfacción de ver mis logros.

Llegó el día de subirme a planta, otra sabia decisión. Planta tercera, donde no había poscovid, raro, inusual por lo visto, pero así fue. Para mí era un lujo, el personal extraordinario, desde los celadores hasta el médico, todos, incluidos cocineros, porque la comida era abundante y buena, al menos para mí. También empezaron las actividades como la terapia ocupacional y el gimnasio. Entonces tenía tiempo y cordura para recordar lo ocurrido, para darme cuenta de lo que podría haber perdido y me ayudaba para valorar las cosas que en la vida diaria pasaban desapercibidas por la rutina, pequeñas cosas insignificantes que para mí tuvieron un gran valor; el movimiento de los dedos, manos, pies, etc.

Poder hablar, las palabras “te quiero” que nos intercambiábamos mi mujer, mi hija y yo, y que son tan necesarias. No podemos dejar que pasen los días sin repetir las.

Gracias al buen hacer de las fisioterapeutas que me atendieron y, posiblemente también a mi actitud, mi recuperación fue rápida y bastante completa, aunque todavía queda mucho por hacer. Siempre estaré agradecido a todos los profesionales que me han tratado en todo momento y especialmente a los de este Centro, así como también a M^a Ángeles Pozuelo y a Elena López por darme la oportunidad de escribir este testimonio.

*Agujero negro,
capa que envuelve
y oscurece al día.
Despertar lento
que desespera y entristece
hasta la dejadez;
búsqueda de alegría
de fuerza y luz
nos inunda, forcejea,
ilumina con valor
que nos sale, nos brota.
Lucha en el horizonte,
entre nubarrones,
el Sol se arrastra,
difícil amanecer,
pero su luz y calor
al final, alimentará
con voluntad y valor,
nuestros vuelos.*

Ramón Rojas

Terapia Ocupacional infantil

Aliados de tu

independencia

Por: **Elena López**

Colaboraciones: **Raquel Perales, Pilar González
y Pilar Remesal**
Terapeutas ocupacionales del HNP

Toñi Sierra
Auxiliar de enfermería del HNP

Silvia Ceruelo
Médico Rehabilitador del HNP

Mamen Fernández
Psicóloga clínica del HNP

fotos: **Carlos Monroy**



Un poco de historia

Los inicios de la unidad

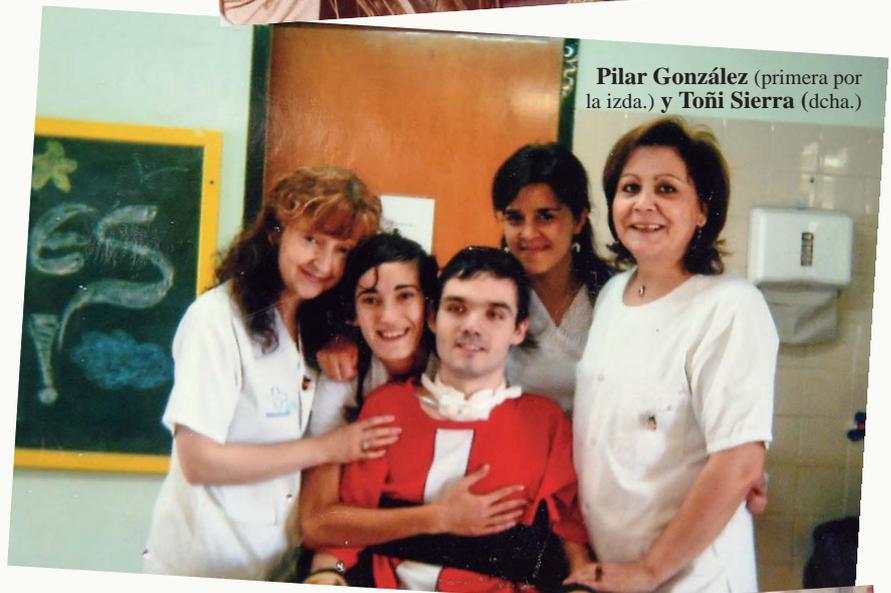
El área de Terapia Ocupacional infantil del Hospital Nacional de Paraplégicos comenzó su andadura en 1974, con la inauguración del propio centro. En aquel momento trabajaban allí una auxiliar de enfermería, Toñi Sierra, y una terapeuta ocupacional, Pilar Remesal. Diez años después, se incorporó otra terapeuta, Pilar González, que ha permanecido en esta unidad hasta este mes de abril en que ha llegado el momento de su jubilación. Tras más de 45 años de andadura, las tres tienen claro cuál es la esencia de esta unidad: "trabajar siempre por y para el paciente".

La sala de Terapia de niños fue montada por las terapeutas Julia Cortés y Elena Díaz, junto a la auxiliar de Enfermería, Toñi Sierra. Al poco tiempo, Julia se trasladó al hospital Virgen de la Salud de Toledo y Elena se cambió al departamento de Terapia de adultos del HNP, quedándose Toñi Sierra con Pilar Remesal, quienes sentaron las bases del departamento de Terapia Ocupacional infantil.

Durante los dos primeros años únicamente llegaban a la unidad pacientes, niños, con lesiones medulares causadas por espina bífida y con niveles de lesión similares (paraplejía) y edades afines. En aquella época la dotación de material específico para rehabilitación física era muy escasa, "prácticamente se reducía a unas colchonetas, sin embargo contábamos con numerosos artículos para manualidades y juegos de mesa", explica Pilar Remesal.

Tras más de 45 años trabajando con los pacientes más pequeños del hospital, Toñi Sierra, ya jubilada, recuerda cómo ha evolucionado el trabajo diario, fundamentalmente en lo que a materiales y recursos se refiere. "Cuando empezamos, contábamos con materiales escasísimos para las adaptaciones. Teníamos, básicamente, gomaespuma, escayolas y pieles. Recuerdo que improvisábamos los punzones con los tubos de las antenas de televisión y los tapones de los tubos de laboratorio. Ha habido cambios espectaculares y radicales desde los inicios hasta ahora. Sobre todo en lo que a materiales se refiere o a la incorporación de las ortopedias y de las nuevas tecnologías".

"La imaginación caracterizaba nuestro tra-



bajo. Una de las cosas que más nos preocupaba era la estética del niño y el posicionamiento, tanto del tronco como de las manos. Había que dotarle, por ejemplo, de un guante bonito, con una estética acorde a su edad. Para mí era primordial. Recuerdo que les preguntábamos: -¿De qué equipo de fútbol eres?-, y yo les hacía el guante con un trozo de piel de los colores de su equipo. El objetivo era estimular al paciente, hacíamos la adaptación siempre pensando en él, en cómo podíamos estimularle y que la estética fuera acorde a sus gustos y a su edad. Lo fundamental para nosotros siempre era el paciente", asegura Toñí Sierra.

Durante los primeros años, el método de trabajo consistía en una sesión individual con la terapeuta para el entrenamiento en las actividades de la vida diaria (AVD), que eran el objetivo prioritario para conseguir el mayor grado de independencia de los pacientes. En esta misma sesión se realizaban otras tareas que, diseñadas por la terapeuta y según las capacidades del niño, su ejecución les obligaba a realizar determinados movimientos para potenciar la musculatura de miembros superiores y la movilidad articular.

"Paralelamente, durante la sesión y aprovechando la dotación de material lúdico y de manualidades que teníamos, el resto de los niños, dirigidos por Toñí, la auxiliar del departamento, se dedicaban a terapia recreativa para trabajar funciones de estimulación cognitiva como la memoria, atención, lenguaje, orientación espacio-temporal, motivación, etc. Al trabajar en grupo, lográbamos que adquiriesen procesos de socialización", comenta Pilar Remesal.

A partir de estos primeros años comenzaron a ingresar en el hospital de modo paulatino niños y adolescentes de diferentes edades, con lesiones debidas a diversas causas y con variación en los niveles de lesión.

"Ya no solo eran niños parapléjicos, sino también tetrapléjicos e incluso tetrapléjicos con lesiones muy altas (C1-C4), esto provocó la necesidad de un cambio en la dinámica del trabajo de la unidad. Ya no podíamos aplicar tratamientos grupales, puesto que las edades y niveles de lesión eran muy diversos y por tanto las dificultades y necesidades de cada paciente eran diferentes y requerían de un tratamiento individual y totalmente personalizado".

En Terapia Ocupacional infantil el objetivo prioritario ha sido siempre el mismo: "alcanzar el máximo grado de independencia funcional del paciente pediátrico, a través de las AVD. De ahí el persistente entrenamiento de éstas. Nuestro objetivo siempre ha sido lograr que los niños viviesen de la manera más autónoma posible e integrados en la sociedad", aclara Pilar Remesal.

En 1984, una de las terapeutas ocupacionales del área de adultos del HNP, Pilar González, empezó a combinar su jornada laboral en adultos con el área de terapia infantil. "Trabajaba media jornada en adultos y media en niños y desde el primer momento supe que 'niños' era lo mío. Este área tenía algo especial. Y es que el paciente era, y sigue siendo, el centro de todo. Aquí se trabaja por y para el paciente y esa esencia que me enseñaron mis compañeras, se mantiene en la unidad desde los inicios".

La importancia de un buen posicionamiento

Uno de los hitos más importantes de esta unidad fue la instauración del tratamiento postural. Según cuenta Pilar Remesal "la ausencia en el mercado de sillas de ruedas infantiles obligaba a nuestros pacientes a utilizar las de adulto, con el riesgo de malformaciones posturales que esto conllevaba, pues al propulsarla el niño tenía que hacer un movimiento de balanceo de tronco para llegar a las ruedas, ya que podía dar lugar a desviaciones de columna. Cuando la lesión se produce antes de la pubertad, los pacientes presentan una alta incidencia de complicaciones musculoesqueléticas producto del crecimiento, tales como



Toñí Sierra con una de las pacientes de la unidad

escoliosis y luxación de caderas. A pesar de la falta de recursos tales como sillas de ruedas infantiles, teníamos que conseguir que el paciente mantuviera una posición en sedestación lo más alineada posible, y para ello, tanto Toñi, la auxiliar, como yo confeccionábamos de forma artesanal unos asientos posturales a la medida de cada niño, con apoyos laterales de tronco que evitaban las inclinaciones laterales. A principios de los 90 ya empezaron a salir al mercado sillas para niños y sistemas de posicionamiento en sedestación y otros elementos posturales que favorecían el proceso rehabilitador y evitaban deformidades".

Pilar González habla de la importancia del posicionamiento del niño en la silla de ruedas. "Para nosotras ha sido y sigue siendo lo fundamental, porque cuando un niño va bien posicionado en su silla, se evitan muchísimas complicaciones. Si el niño va mal posicionado, con el tiempo, surgen deformidades esqueléticas, como oblicuidades pélvicas, escoliosis, cifosis, etc., que si no se corrigen terminan dando problemas de deglución, respiratorios y digestivos, entre otros. Incluso, puede verse afectada la visión en los niños con lesiones muy altas que tienen que ir tumbados, ya que su ángulo de visión no es el correcto. Hay que colocar bien todo, desde la pelvis, que es la base del posicionamiento, hasta la cabeza. El posicionamiento es una actuación básica que favorece la calidad de vida del paciente".

"Tenemos que concienciar al paciente, y a sus padres de la importancia que esto tiene y enseñarles a que sepan detectar cuándo van mal sentados y aprender a co-



Toñi Sierra y Pilar González con una de sus pacientes

regir las posturas incorrectas. Es fundamental. Para mí el posicionamiento es el arte de colocar en la posición correcta y de forma estable a la persona que está sentada, teniendo en cuenta los conceptos básicos de biomecánica y una buena observación", asegura Pilar González.

El papel de los padres

Los padres juegan un papel primordial en el trabajo diario de Terapia Ocupacional infantil y en ese empeño por sacar el mayor partido posible a la lesión del niño paciente del Hospital Nacional de Paraplégicos.

Y es que, tal y como explica Pilar González "los padres son la referencia de sus hijos. Si unos padres no están bien, no están motivados, sus hijos se apagan, no tienen ánimo de lucha, por eso es importantísimo también trabajar con los padres, infundirles ese espíritu de lucha y darles a entender que hay que luchar para que su hijo pueda vivir la vida como cualquier otro niño. Nuestra labor ha sido y es importante con el paciente, pero también con sus padres".

Son muchos los niños que han pasado por el área de Terapia Ocupacional infantil del HNP y a todos, desde que llegan, se les muestra el que ya se ha instaurado como emblema de la unidad, un mural de 'Blancanieves y los siete enanitos' que pintaron Toñi Sierra y Pilar Remesal durante los primeros años de andadura, y que decora una de las paredes de este área junto al lema: "Aquí no está permitido tener miedo ni decir no puedo".



Pilar Remesal y Toñi Sierra con Ana de la Peña, otra de las terapeutas del HNP que pasó por Terapia Ocupacional infantil

El presente

El terapeuta ocupacional interviene cuando existe alguna dificultad, derivada de una problemática a nivel físico, psicológico, social o ambiental, en el desempeño ocupacional del niño o el adolescente en las actividades de la vida diaria (AVD), en el ámbito educativo o en el juego u ocio, que son las actividades principales que éstos desarrollan en su día a día.

La gran mayoría de los niños y adolescentes que llegan al Hospital Nacional de Paraplégicos tienen afectación de la medula espinal, ya sea congénita o adquirida, y otro porcentaje de ellos algún tipo de tetraparesia de etiología diversa; por lo que, generalmente, una de las características principales de nuestros pacientes es que tienen pérdida total o parcial de la movilidad y de la sensibilidad en los miembros superiores y tronco, en los miembros inferiores o en ambos. En los casos más adversos, también pueden tener dificultades para comunicarse, para deglutir e incluso incapacidad para respirar por sí mismos. Por lo que en la mayoría nuestros pacientes las áreas del desempeño ocupacional van a estar afectadas en mayor o menor medida.

La intervención es muy variada debido al rango de edad que existe en los pacientes que llegan al Hospital de Paraplégicos, y que van desde un bebé lactante hasta un adolescente que roza la adultez, por eso, tanto las técnicas y estrategias de intervención como los recursos con los que contamos, van a ser muy diversos.

Cuando un paciente comienza el tratamiento, el primer paso es reunirnos con los niños y sus padres y realizar una valoración que determine las áreas que están afectadas, cuáles son los aspectos que están dificultando ese desempeño, cuáles son las preocupaciones y prioridades de los padres y cuáles son los intereses del niño. Con esta información se plantearán los objetivos y se planificará la intervención.

La intervención desde terapia ocupacional va a estar dirigida a que tanto el niño como el adolescente puedan ser lo más autónomos posibles, para ello se entrenarán las áreas afectadas (juego, AVD y colegio) enseñando nuevas estrategias, adaptando las actividades



o el entorno y proporcionando productos de apoyo que faciliten tanto el desempeño ocupacional como el manejo y cuidado del paciente. Cuando éstas no se puedan trabajar directamente, será necesario intervenir primero para mejorar los componentes o requisitos de las mismas.

¿Qué requisitos debemos trabajar previamente?

Denominamos requisitos a los aspectos en los que hay que intervenir en un primer momento para que se puedan realizar actividades más complejas; por ejemplo, para comer necesitamos que la mano llegue a la altura de la boca, para tirar una pelota necesitamos que las dos manos se puedan llevar a la línea media, para dibujar necesitamos que se pueda sujetar un lápiz, etc.

En el Hospital de Paraplégicos, dadas las características de los pacientes, los requisitos van a ir encaminados tanto a prevenir las deformidades como a conseguir o mejorar las capacidades de los niños. Por eso, lo que principalmente vamos a trabajar va a ser el tratamiento postural de los miembros superiores, el posicionamiento, el desarrollo psicomotor y la estimulación sensorial y el control motor, la coordinación y la motricidad fina.

Tratamiento postural de miembros superiores

Es un aspecto esencial en los niños y adolescentes con lesión medular. Un control de los miembros superiores mediante diferentes posicionamientos de los miembros superiores y el uso de férulas es básico para conseguir una mejor funcionalidad de los hombros, los brazos y las manos, evitar deformidades futuras y permitir que el niño se pueda desenvolver de una manera más autónoma.

La mayoría de las férulas están confeccionadas a medida debido al pequeño tamaño y a las necesidades específicas de cada niño. Según el objetivo que nos planteemos elegiremos el tipo de material y el diseño para que se adapten lo máximo posible a la función requerida para cada niño.



Foto 1: El brazo del niño antes de corregir la posición de la muñeca



Foto 2: Férula de extensión de muñeca que corrige la postura



Posicionamiento

Es otro de los aspectos claves de la intervención en niños y adolescentes con afectación medular/neurológica. Debido a la falta de sensibilidad y de musculatura que les permite sostener el cuerpo de un modo adecuado, existen grandes posibilidades de que se adquieran posiciones incorrectas y deformidades en la columna, el cuello, los pies y las manos principalmente. Por ello es fundamental que se lleve a cabo un buen posicionamiento inicial y un continuo seguimiento posteriormente. En los más pequeños es importante debido al continuo crecimiento, y en los adolescentes debido al gran cambio corporal que se produce de una manera abrupta lo que requiere una supervisión más precisa y constante. También es importante que los pequeños y adolescentes adquieran y reconozcan las sensaciones de estar bien sentado desde los primeros momentos que se produce la sedestación para evitar problemas musculo-esqueléticos más acusados en un futuro y ser así más funcionales. Vigilaremos también el posicionamiento de los niños en la cama para que sea lo más correcto posible.

Va a ser esencial enseñar a los familiares a colocar correctamente al joven, así como realizar un continuo seguimiento del posicionamiento periódicamente para ir modificando y adaptando al crecimiento los diferentes elementos relacionados con la sedestación del paciente.

Desarrollo psicomotor y estimulación sensorial

En edades más tempranas se intervendrá tratando de lograr y reforzar los hitos del desarrollo propios de su edad: girar la cabeza o el cuerpo hacia un lado, llevar las manos a la línea media, ponerse boca abajo o boca arriba, mantenerse sentado, pasar de tumbado a sentarse, o reptar entre otros. La adquisición de estas habilidades les van a permitir dirigir la mirada hacia un juguete y alcanzar, sostener un objeto entre las manos, desplazarse hacia un objeto que está fuera de su alcance, jugar sentado, etc. Todos estos aspectos van a ser esenciales para poder jugar y realizar actividades de la vida diaria.

También se trabajará el esquema corporal para que tengan conciencia y aprendan a cuidar los miembros que no tienen movilidad o sensibilidad. Y otro aspecto importante que se trabajará será la estimulación sensorial para proporcionarles el mayor número de experiencias posibles a nivel sensorial: ofreciéndoles diferentes tipos de presiones y texturas en las zonas que tiene sensibilidad, proporcionándoles experiencias vestibulares controladas con el columpio, enseñándoles estrategias para calmarse, etc.

Todo este trabajo va a permitir que el niño descubra y utilice sus capacidades sensoriales y motoras,

mejorando la organización e integración de éstas y de las funciones perceptivas y representativas, que tenga sensación de logro y una imagen positiva de sí mismo, y que cuente con herramientas para poder resolver tareas sencillas.



Control motor, fuerza, coordinación y motricidad fina

En ocasiones, hay que realizar un trabajo previo de control motor, coordinación y destreza manipulativa para que puedan realizar posteriormente actividades más complejas y significativas. Si no se tiene suficiente estabilidad para coger un objeto, suficiente movilidad para sacar una camiseta, suficiente fuerza para coger el cepillo de dientes, destreza para sujetar un lápiz en un primer momento, es necesario trabajar previamente esos aspectos para que el resultado final pueda ser satisfactorio.

Es importante optar por actividades significativas para el niño que se irán graduando y adaptando para que este se sienta motivado y confiado.



Áreas del desempeño ocupacional

Actividades de la vida diaria

Las Actividades de la vida diaria (AVD) son las actividades que realiza una persona a lo largo del día. Las básicas son elementales e imprescindibles en el ser humano para poder subsistir, están dirigidas a uno mismo y suelen tener un componente de automatización. Algunas de ellas serían la alimentación, el vestido, el aseo y el arreglo personal, el uso del inodoro, la movilidad funcional y el descanso.

Habría que tener en cuenta la edad, las capacidades, posibilidades e interés del niño para planear su entrenamiento, y éstas pueden ir desde conseguir que un bebé se ponga un chupete para calmarse o agarre el biberón, pasando porque un niño de dos años maneje una silla de ruedas, otro de 7 años se vista solo y colabore a la hora de la ducha, o que puedan manejar una silla de ruedas con mando de mentón, o ser completamente independiente y llegar, incluso, a pasar a la silla de ruedas desde el suelo.

Las actividades de la vida diaria instrumentales son más elaboradas que las básicas e implican la capacidad de tomar decisiones y resolver problemas de la vida cotidiana. Algunas de estas actividades serían el manejo del teléfono o del ordenador, comprar un alimento o bebida en un bar, hacer la cama, poner la mesa, coger un autobús, manejar dinero, etc.

Estas actividades están más relacionadas con el ámbito doméstico y comunita-

rio y es importante trabajarlas para que cuando se vayan a casa se sientan más seguros y confiados, y perciban que pueden colaborar en casa y tener una participación socialmente más activa.

Uno de los aspectos a los que cada vez se potencia más es manejo del móvil y del ordenador, ya que hoy en día son las herramientas que, a pesar de poder grandes limitaciones de movilidad, les conectan con el exterior y les ofrecen un mundo de posibilidades.





Detalle de la adaptación para el manejo del ratón de ordenador con el pie

La escuela

El colegio y el instituto es donde los niños y adolescentes pasan gran parte de su día. Allí aprenden y se relacionan con otros compañeros. Desde terapia ocupacional trabajamos para que puedan estar integrados y puedan participar en el mayor número de actividades posibles.

Con los niños más pequeños se van a trabajar las habilidades que son necesarias para realizar actividades como colorear, escribir o cortar, utilizando estrategias, productos de apoyo, o adaptando los materiales y el mobiliario escolar a sus necesidades, mientras que con los adolescentes se va a trabajar el acceso al ordenador o tableta para que puedan seguir las lecciones y hacer los deberes del instituto.

Las nuevas tecnologías permiten a algunos niños poder ser más autónomos en las actividades escolares. El uso de tabletas o de ratones especiales, junto con las versiones digitales de los libros de



texto están facilitando la independencia de muchos de estos niños y adolescentes.

También se va a asesorar sobre la accesibilidad del aula, del patio y del propio colegio o instituto para que estos entornos sean espacios facilitadores en lugar de ser una barrera para la integración.

Juego y ocio

El juego es la ocupación principal de los niños pequeños y es fuente de conocimiento y de diversión. A través del juego los niños aprenden sobre sus habilidades, sus limitaciones, sobre los roles, sobre cómo funciona el mundo. Aprenden a explorar, a resolver problemas, a respetar, a frustrarse, etc. El juego es esencial para un niño.

En terapia ocupacional utilizamos el juego como herramienta de intervención y es el hilo conductor de muchas de las actividades e intervenciones que realizamos con los niños, pero también utilizamos el juego per se para que el niño experimente momentos de disfrute y placer. Enseñar a los padres a jugar con sus hijos y asesorarles sobre los juguetes o juegos más convenientes, es otro abordaje que también realizamos desde terapia ocupacional.

En la actualidad, las nuevas tecnologías también están proporcionando la posibilidad de jugar de una manera autónoma a niños con grandes problemas de movilidad, e in-

cluso les permiten poder jugar con otro niño.

El ocio es para los adolescentes el equivalente del juego para los niños. Es el tiempo dedicado a actividades satisfactorias y gratificantes decididas por uno mismo y proporciona entretenimiento, diversión y placer.

Una buena valoración de los intereses y gustos del adolescente va a generar una intervención más motivadora y ajustada en el hospital, y va a proporcionarle actividades significativas y apetecibles cuando se vaya de alta.

En ocasiones, las nuevas tecnologías son la principal manera de poder acceder a posibilidades de ocio de una manera autónoma. Poder escuchar la música que te gusta, ver el nuevo capítulo de la serie que te tiene atrapada, o ver cómo respiran las redes sociales sin necesidad de ayuda es muy importante para favorecer la autoestima, el sentido de competencia y la privacidad que necesita el adolescente.



Intervención

Las intervenciones desde terapia ocupacional infantil van a ser muy variadas debido al gran rango de edades que existe entre unos pacientes y a la variabilidad de lesiones que tenemos en hospital.

Siempre que se pueda se van a trabajar directamente, tanto las actividades de la vida diaria, como el juego, como las actividades escolares enseñando estrategias o técnicas que les permitan realizarlas nuevamente, en otros casos será necesario trabajar previamente las habilidades o requisitos mínimos que requiere la realización de esas actividades para que estas resulten exitosas y no generen

frustración. Pero los tres pilares en los que se va a basar nuestra intervención van a ser: la modificación y adaptación del entorno, los productos de apoyo y el contacto continuo con los padres.

Algunas de las técnicas que utilizamos en terapia ocupacional infantil en este hospital son: Reentrenamiento de las Actividades de vida diaria, Aprendizaje orientado a tareas, *Therapy Mirror*, Realidad Virtual, Terapia de Observación Acción, Terapia Sensoriomotriz, Abordaje de control motor, Estimulación sensorial, Técnicas de ferulaje, *Therapy Maps*, Ejercicio terapéutico cognoscitivo (Perfetti).

Modificación y adaptación del entorno

Un elemento básico para el terapeuta ocupacional es el entorno ya que este impacta directamente en el desempeño ocupacional. Un entorno puede ser facilitador ayudar a que el niño pueda llevar a cabo una acción o actividad, o por el contrario ser un elemento que dificulte el desempeño como pueden ser las barreras arquitectónicas, una tarea demasiado exigente o un horario mal planificado y desequilibrado a nivel ocupacional.

El terapeuta ocupacional va a modificar y adaptar el entorno para que este sea un aliado, por ello va a estudiar y valorar los espacios, el mobiliario, los elementos, las actividades, los aspectos sensoriales y los materiales entre otras cosas. De esta manera, tendrá en cuenta por ejemplo la altura e inclinación de las mesas, la altura de la cama o del lavabo; la duración, intensidad y ritmo de las actividades planteadas; la textura, resistencia, peso o forma de los objetos con los que trabaja; o el sitio donde

colocar el ratón o un pulsador para manejar el teléfono móvil o un ordenador, entre otras cosas.

También va a ser el encargado de asesorar en materia de accesibilidad qué es lo más conveniente tanto en la casa como en el colegio para que el niño pueda ser lo más funcional y autónomo posible.



Productos de apoyo

Los productos de apoyo son dispositivos esenciales para facilitar la ocupación tanto del niño como de los adolescentes. Se pueden utilizar en un primer momento mientras se adquieren las habilidades y destrezas necesarias, y posteriormente retirar cuando no se necesitan; pero gran parte de nuestros pacientes también los van a necesitar cuando se vayan a casa. Estos dispositivos son muy variados y les van a permitir realizar actividades como comer, lavarse los dientes, peinarse, maquillarse, vestirse, manejar un teléfono o un ordenador, desplazarse, jugar o estudiar entre otras cosas de manera independiente, actividades que de no ser por los productos de apoyo no podrían realizar de manera autónoma, eficiente y segura.

Aunque muchos productos de apoyo se comercializan y se pueden encontrar en el mercado, normalmente no existen en tallas pequeñas, por eso, desde terapia ocupacional infantil confeccionamos muchos de ellos personalizándolos y adaptándolos a las necesidades específicas de cada niño.



Productos de apoyo que más utilizamos:

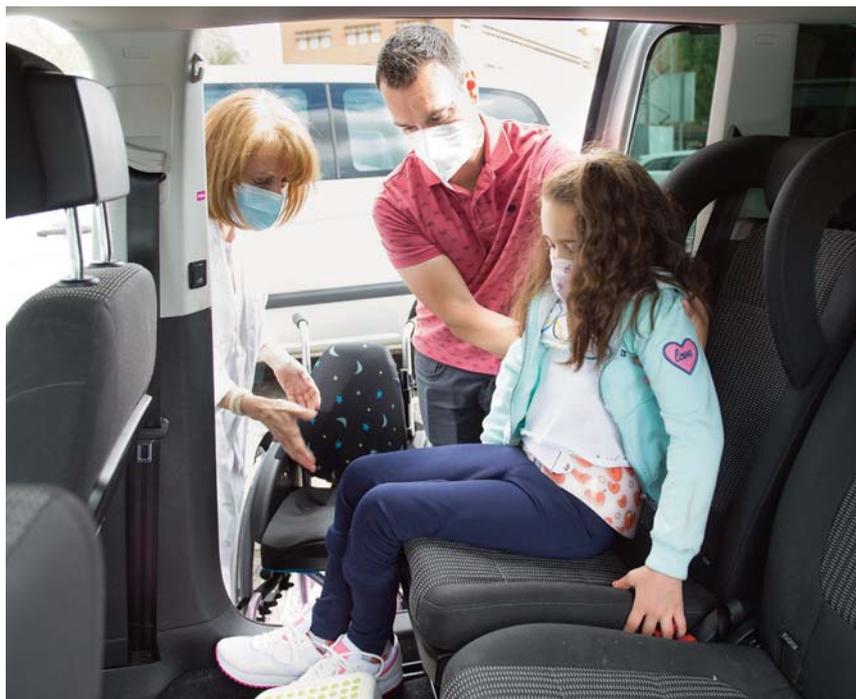
- ⇒ Productos de apoyo a la movilidad y transferencias.
- ⇒ Productos de apoyo para la alimentación.
- ⇒ Productos de apoyo para el vestido.
- ⇒ Productos de apoyo para el aseo personal.
- ⇒ Productos de apoyo para el entorno escolar.
- ⇒ Productos de apoyo para el acceso al teléfono móvil, tableta y ordenador.
- ⇒ Productos de apoyo para el juego/ocio.

Los padres aliados indispensables

Los padres son parte esencial del tratamiento en terapia ocupacional infantil. Además de los gustos e interés de los niños y adolescentes es importante tener en cuenta las inquietudes y prioridades de los padres también.

Con los padres se va a trabajar orientándoles y enseñándoles a manejar los todos los aspectos vistos anteriormente: el posicionamiento tanto en la silla como en la cama, la correcta colocación de las férulas, cómo manejar al niño para facilitar las actividades de la vida diaria, cómo jugar con sus hijos y qué juguetes son los más adecuados, qué adaptaciones necesitaría la vivienda para ser accesible, el manejo y uso de los productos de apoyo que van a utilizar sus hijos y de qué manera pueden potenciar los intereses y gustos de sus hijos y mejorar su la participación social en el entorno comunitario.

La Terapia ocupacional es una profesión humanista e integradora que observa al individuo desde una globalidad. Desde el departamento de terapia ocupacional infantil siempre tenemos en cuenta esta manera de entender esta disciplina y por eso nuestras actuaciones siempre se basan en conocer las necesidades de los niños, los adolescentes y los padres. Aunque en algunos ámbitos sigue siendo una gran desconocida, creemos que nuestro trabajo es esencial para que tanto los niños como los adolescentes puedan ser más funcionales en sus entornos, puedan participar activamente, y puedan desempeñar los roles que les corresponden como niños que son.



¡DESCÚBRELO!

y llévate un REGALO SEGURO
con tu alquiler o compra

GANA MÁS AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Dispositivo eléctrico SMOOV one

SMOOV one es un motor que al instalarse en una silla de ruedas manual, la convierte en una silla accionada eléctricamente, lo que incrementa considerablemente la movilidad, autonomía y flexibilidad del usuario. El dispositivo se desacopla y acopla a la silla en un instante, en cualquier lugar.

Podrás superar obstáculos incluso haciendo el caballito gracias a su rueda giratoria flexible, maniobrando con más libertad. Tiene una autonomía de 20 Km y mucha potencia para impulsar usuarios de hasta 120 Kg, Podrás subir cuestas de hasta un 16% de inclinación. Alcanza una velocidad máxima de 10 Km/h.

Con SMOOV one disfrutarás mucho más al hacer la compra, dar largos paseos, empujar el carrito del bebé, subir cuestas o rampas muy inclinadas, bajar y subir bordillos, recorrer largas distancias sin sentirte fatigado.

Es pequeño, discreto, de bajo peso, y su manejo e instalación por el propio usuario es muy fácil. Se puede adquirir directamente en la web del fabricante www.smoov.com, contando con un servicio de pre-venta y pos-venta en España. También ofrecen la opción de alquiler para probarlo antes. Una opción muy ventajosa, ya que te descuenta el importe cuando decidas comprarlo.

Para ampliar aún más sus prestaciones, incluye una App para Android e iOS desde la que podrás configurar y visualizar varios parámetros de SMOOV one, como autonomía de las baterías, velocidad, modos de conducción, registro recorridos, incremento de velocidad, entre otras funciones.

Más información en: www.smoov.com



SMOOV

E-DRIVE PARA USUARIOS ACTIVOS
EN SILLA DE RUEDAS

Intervención desde Terapia

FAM

PARTICI

Requisitos:

- ✓ Tratamiento postural
- ✓ Posicionamiento
- ✓ Desarrollo psicomotor
- ✓ Control motor, fuerza,

Actividades
de la vida
diaria

Escu
(insti

PARTICIPACIÓN

ENTORNO



Ocupacional infantil del HNP

ILIA

PACIÓ

de miembros superiores

r y estimulación sensorial

, coordinación y motricidad fina

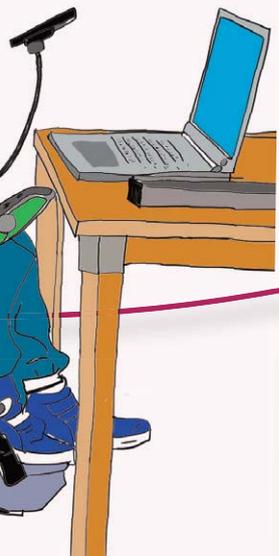
uela
(tuto)

Juego
(ocio)



PARTICIPACIÓN

PRODUCTOS
DE APOYO



El futuro

El futuro nos depara nuevas formas de hacer que se combinan con aspectos tradicionales del hoy. El futuro está en las nuevas tecnologías y las últimas investigaciones avalan que ese es el camino a seguir. Nosotros nos hemos incorporado introduciendo dispositivos que ahora mismo están a nuestro alcance y con la certeza de que en un futuro contaremos con dispositivos más avanzados.

En los próximos años, nuestro objetivo principal seguirá siendo dotar a nuestros pacientes del mayor grado de autonomía posible mediante las técnicas y herramientas usadas actualmente, pero poco a poco estamos incluyendo nuevos dispositivos, que las nuevas tecnologías ponen a nuestro alcance, como una herramienta más en la rehabilitación de nuestros pacientes.

Realidad virtual

La Realidad virtual se enmarca como complemento a la terapia ocupacional convencional ya que permite a la persona interactuar y entrenar en una simulación del ambiente de la vida real generado a través de un software.

Los sistemas de realidad virtual facilitan la repetición de tareas funcionales dirigidas a objetivos concretos en un entorno controlado proporcionando un mayor feedback ya que el niño puede visualizar la acción.

El terapeuta ocupacional es el encargado de monitorizar las sesiones de realidad virtual, para adaptarlas a las necesidades del niño y realizará las adaptaciones pertinentes en el equipo o en el entorno para que el niño pueda participar activamente durante la sesión de tratamiento.

Planteamos las sesiones de realidad virtual como una herramienta más en el tratamiento ofrecido desde el servicio de Terapia Ocupacional infantil,

para incrementar la funcionalidad de los miembros superiores, el tronco y las manos; y mejorar la destreza manual y las capacidades cognitivas. Todo esto repercute directamente en el incremento de la autonomía de los niños durante la realización de sus actividades cotidianas y en su participación en las mismas, así como en la mejora de su confianza y la seguridad en sí mismo.

Cada vez es más frecuente el uso de estos dispositivos en el campo de la neurorrehabilitación basándose en numerosos estudios que fundamentan su eficacia y aplicación en pacientes con trastornos motores de la mano y de los miembros superiores con un origen neurológico, siempre, bajo la supervisión y monitorización del terapeuta ocupacional.

Actualmente en el departamento de Terapia Ocupacional estamos utilizando dispositivos como *Leap Motion*, Nintendo Switch, Gafas para 3D y Gafas de realidad virtual Oculus, con muy buenos resultados tanto en la intervención como en la aceptación por parte de los pacientes.



Robótica

La Robótica es otro de los elementos que queremos incluir en un futuro próximo en nuestras sesiones de Terapia Ocupacional.

Los dispositivos robóticos facilitan la realización de actividades activas, activo-asistidas, actividades pasivas y tareas con resistencia activa ajustando así el grado de asistencia y/o resistencia a las necesidades específicas de cada niño.

Estos robots permiten generar una gran cantidad de repeticiones del movimiento y/o tarea demandada de la manera exacta que precisamos. Estudios más recientes coinciden en que la recuperación de la funcionalidad de los miembros superiores y de la mano en enfermedades neurológicas está estrechamente relacionada con la cantidad de repeticiones y con la regulación de la intensidad de las actividades propuestas a cada niño.

Como en los dispositivos de realidad virtual es el terapeuta ocupacional el que selecciona qué tipo de dispositivo robótico se adapta a las necesidades especí-

ficas de cada niño, teniendo en cuenta en todo momento las dificultades en su desempeño ocupacional y el tipo de lesión que tiene. Este tipo de herramientas se conforman como un gran elemento motivador para los niños, ya que la interfaz visual se puede adaptar a través de juegos lúdicos que simulan actividades de vida diaria.

Entre algunos de los dispositivos robóticos de los que se podrían beneficiar nuestros pacientes se encuentran *Armeo Spring* Pediátrico, Amadeo, Diego, Pablo, etc.



Paciente interactuando con un brazo robótico



Adaptador para cubiertos realizado en 3D en el HNP

impresión 3D

La impresión 3D es otro de los aspectos en los que estamos trabajando actualmente en el departamento, con la intención de explotar en mayor medida en un futuro. Los productos de apoyo fabricados en 3D y hechos a la medida de los más pequeños son una realidad con la que ya contamos. Productos de apoyo y dispositivos diseñados e impresos en la impresora 3D que tenemos en el departamento nos proporcionan soluciones más estéticas y asequibles económicamente a las que elaborábamos o había que comprar en el mercado.

El futuro pasa por continuar creando dispositivos cada vez más complejos que cubran las necesidades de los niños y adolescentes ingresados en nuestro hospital, cuyo colectivo es muy pequeño y con unas peculiaridades muy concretas, pudiéndose beneficiar tanto ellos como otros niños con patologías afines. Productos completa-

mente personalizados que se adapten a los requerimientos del niño y que les permitan tener un mayor grado de autonomía en su vida cotidiana.

Sin duda, el futuro para la Terapia Ocupacional infantil es prometedor por la cantidad de posibilidades y nuevos retos que presenta.

Cogemos el testigo de manos de una gran profesional, Pilar González, que nos deja toda su sabiduría y buen hacer de más de 37 años de trabajo de en este hospital. Su exquisito trato al paciente, su humanidad y la excelencia en el trabajo son sus principales señas de identidad. Ella, junto a nuestra querida Toñi Sierra nos dejan su legado de tantos años de buenas prácticas. Y porque ese legado está conformado por grandes compañeras que pasaron por el departamento y dejaron también su impronta, queremos darles también las gracias por aportar su granito de arena a Julia Cortés, Pilar Remesal, Elena Letamendía, Ana de la Peña, Alicia Oliva, Eva García, Eva Velasco, Prado Fernández y alguna otra que seguro que se nos queda en el tintero sin nombrar. Muchas gracias a todas. Esperamos continuar esta nueva andadura consolidando la madurez y la solidez del trabajo realizado hasta ahora, y con el impulso y la motivación de los nuevos retos que están por llegar.

Foto: (De izda. a dcha.) Ana Díaz, que se incorpora al equipo de Terapia Ocupacional infantil; Ana Domingo; Pilar González, que termina su etapa laboral en el HNP y Raquel Perales.



La visión del rehabilitador

Por: **Silvia Ceruelo**

Médico rehabilitador de la planta infantil del HNP

Cuando navegamos por internet en busca de lo que significa la Terapia Ocupacional aparecen numerosas definiciones, la más utilizada la que proviene de la Organización Mundial de la Salud (OMS): “el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficit invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define a la Terapia Ocupacional como una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación.

Existen multitud de agrupaciones que se ocupan de la formación y los avances: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales WFOT, Asociación Profesional Española de Terapia Ocupacional (APETO), Colegios Oficiales de Terapeutas de cada comunidad autónoma, numerosos blogs de terapia, dominios en la red, direcciones en redes sociales, etc. Toda la información que precisemos a un solo clic desde casa, pero nadie es capaz de imaginar de verdad la importancia que supone la presencia y el trabajo de la Terapia Ocupacional en el Hospital Nacional de Paraplégicos, y si nos detenemos en el trabajo de las terapeutas de la Unidad de Rehabilitación Infantil, eso es otro nivel.

Como centro de referencia para la lesión medular compleja en España tenemos la oportunidad de recibir pacientes de toda la geografía. En muchos de los casos los pacientes son derivados de otras unidades de rehabilitación, eso implica diferentes edades, gravedad de lesiones y en ocasiones patología neurológica y ortopédica asociada. El abordaje de estos pacientes debe poner el foco, además, en otras múltiples variables: edad, desarrollo neuromotor alcanzado, familia, etc., y con todo ello conseguir la mayor independencia y reinserción del paciente.

El problema aparece cuando nuestro paciente es un 'pequeño' que no ha tenido independencia previa porque la lesión le ha tocado en una edad de completa dependencia, cuando no es posible reinsertarlo en una vida de niño a la que no le había dado tiempo a insertarse.

Es ahí cuando aparece la magia de Terapia Ocupacional de la Unidad Infantil del Hospital Nacional de Paraplégicos.

Agitan su varita para conseguir que los bebés puedan sedestar con el mejor posicionamiento en las sillas de paseo adaptadas y ver la vida desde sus ojos de bebé.

Son capaces de obtener la excelencia en el segui-



miento del crecimiento de los muchachos y chequean periódicamente, con toda la paciencia, los sistemas de posicionamiento para evitar deformidades.

Permiten que cada fase del desarrollo neuromotor de los niños se realice en las mejores condiciones, utilizando todas las adaptaciones necesarias en su entorno.

Acompañan en las actividades de la vida diaria a los niños para que adquieran independencia en aquellas áreas en las que es posible su autonomía, siendo conscientes de que en algunos casos habían sido adquiridas un corto período de tiempo atrás.

Organizan con el resto de la unidad el trabajo postural de las extremidades superiores y el tronco para conseguir el mayor grado de independencia.

Buscan la mejor opción sin cesar, planificando objetivos reales con los pacientes y sus familias.

Y a pesar de todo, nunca dejan de lado la idea principal de nuestro trabajo: No olvidar nunca que trabajamos con niños. Que los niños deben desarrollarse en un entorno adecuado, más allá de la hospitalización, y permitir que sus cerebros adquieran los hábitos del juego y de socialización, que puedan atravesar las diferentes etapas del desarrollo cognitivo para que maduren de un modo correcto a pesar de sufrir una lesión medular. Es por eso que en la unidad disponen de un área de estimulación temprana, además de la sala de tratamiento convencional.

En los últimos años, las nuevas generaciones de pacientes exigen estar a la vanguardia de los recursos tecnológicos y nuestra terapia infantil se ha tenido que adaptar a las TICs y nuevas tecnologías, facilitando el juego y la comunicación, a medida que se ha ido facilitando su disponibilidad en el centro. De nuevo agitan la varita de la magia para permitir que un niño se comunique con su entorno a través de la mirada o que trabaje sus manos alcanzando a deshojar margaritas en una pantalla.

Es todo un honor poder vivirlo a su lado y participar de su trabajo. ¡Enhorabuena!

Abordaje desde la psicología

Por: **Mamen Fernández Alarcón**
 Psicóloga clínica del área infantil del HNP

La coordinación e intervención multidisciplinar en rehabilitación es esencial y de un modo aún más relevante en el trabajo con población infantojuvenil, donde el objetivo fundamental de la terapia ocupacional -conseguir la mayor funcionalidad posible- se va a dar con población que aún no ha adquirido destrezas en el desarrollo evolutivo respecto de la autonomía, el ocio y el desempeño académico, y por tanto su adquisición se va a ver cuando menos condicionada en sus formas o va a comprometer el desarrollo de dicha funcionalidad. Cuanto más pequeño sea el niño con el que trabajamos, más relevancia tendrá este factor evolutivo.

Desde el punto de vista psicológico hay además hitos del desarrollo (cognitivo y emocio-



nal) propios de cada fase del ciclo vital y tareas a resolver en cada una de estas fases. La contribución de la Terapia Ocupacional a ello es sumamente relevante y bidireccional.

Por ejemplo, las representaciones mentales aparecen aproximadamente en torno al año de edad; antes, el niño, cognitivamente, no tiene clara conciencia de la existencia de las cosas si no hay una presencia física y real de las mismas frente a

			
<p>Características evolutivas de la noción de discapacidad</p>	<p>Primera infancia (0-6 años)</p> <ul style="list-style-type: none"> • No centrado en la pérdida sino en las posibilidades. • Incapacidad para ordenar pensamientos, emociones y recuerdos. Habla de forma intermitente con un tiempo propio. • No está desarrollado el concepto de irreversibilidad. 	<p>Niñez media (7-12 años)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concepto de irreversibilidad. • Inicio toma de conciencia de las pérdidas. • Gran relevancia el grupo de pares. 	<p>Adolescencia (a partir de 12 años)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de la identidad (¿Quién soy?, ¿Cómo me ven los otros?) • Toma gran relevancia la curiosidad y desarrollo sexual. • Pensamiento más abstracto (¿Cómo habrías sido mi vida de otro modo?) • Curiosidad intelectual que no indica rechazo, sino proceso de elaboración. • Proceso de autonomización. Conflicto dependencia/independencia.
<p>Sintomatología a prevenir/intervenir</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad de separación. • Miedo a lo sanitario (agujas, pruebas, batas blancas...) • Síntomas de estrés postraumático (complejos de explorar en esta edad). • Permitir al niño hablar de sus sentimientos que más adelante ampliará en su elaboración. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tendencia a la negación de sentimientos por temor a comportarse de modo infantil. • Aparecen fobias evolutivas por desarrollo cognitivo. • Miedo a verse diferente en el grupo de pares. 	<ul style="list-style-type: none"> • Irritabilidad y actitud negativista más hacia las personas que le asisten en su dependencia. • Pasos al acto y otros procesos disociativos. • Consumo de tóxicos. • Dificultades en la relación con los iguales.

él. Esto influye de modo importante en la ansiedad de separación implicada en la elaboración de un apego seguro, esencial en el proceso de individuación y desarrollo armónico de la autoestima y la personalidad.

A medida que el niño elabora una representación interna segura de las personas significativas de su entorno, puede separarse con más facilidad de ellos e ir desarrollando su individualidad. Sin embargo, dependiendo de la edad en la que surge la discapacidad y el grado de limitación que el niño presente, las representaciones internas que le dan seguridad para explorar el entorno de un modo más independiente se ven comprometidas, tanto en su desarrollo como en su estabilidad a lo largo de su evolución y crecimiento.

Del mismo modo, el control de esfínteres (o el manejo de la falta de su adquisición, comer, vestirse, jugar, dormir, comunicarse, etc.) y en general todos los hitos de la consecución de la autonomía van a estar mediados por el desarrollo cognitivo y emocional del niño, que se va a abordar multidisciplinariamente en rehabilitación. En ese sentido, el trabajo en red Terapia Ocupacional Infantil-Psicología Clínica va a ser muy relevante.

Si en rehabilitación en general son esenciales los aspectos cognitivos, emocionales, perceptivos y corporales, en la etapa infantojuvenil esto es aún más marcado si cabe, dado que lo emocional, el mundo psíquico, está aún más inscrito y ligado a lo perceptivo y corporal. Por otra parte, para el niño el lenguaje verbal y en general procesos secundarios de pensamiento más lineales, aún cuando ya estuvieran bien desarrollados y establecidos, no son la forma prioritaria de representación del mundo interno, ni la principal forma de comunicación de su subjetividad. Por ello, tanto en el abordaje en Terapia Ocupacional infantil, como en la intervención psicológica más especializada vamos a trabajar con herramientas narrativas (juego, dibujo, cuentos, música) que trascienden de forma muy amplia el lenguaje verbal, aunque el desarrollo de éste y su

aporte a la capacidad de autorregulación emocional sea esencial. Cuando las limitaciones del niño afectan también al lenguaje verbal se va a trabajar de modo coordinado para que el niño psicológicamente se adapte a sistemas de Comunicación Aumentada y Alternativa y a su adiestramiento en ellos, lo que a su vez nos ayudará a una comunicación más amplia en el terreno más específico de psicoterapia.

Por otra parte, desde la intervención psicológica especializada se incide y refuerzan las áreas de intervención propias de la Terapia Ocupacional infantil. Por ejemplo, respecto de confeccionar y realizar la prescripción de ortesis, prótesis y ayudas técnicas, así como el asesoramiento personal en su utilización, en las sesiones grupales con los niños y adolescentes es muy habitual que en un contexto lúdico hablen de sus adaptaciones para comer, escribir, manejar tecnología, dafos, bitutores y diferentes tipos de férulas, a través del juego dirigido, lo cual influye muy positivamente en la elaboración y adaptación a las ayudas técnicas y la integración en su esquema corporal e identidad, así como en el afrontamiento de la relación con los iguales en contextos normalizados (escolar, de ocio, etc.).

Por otra parte, las sesiones de psicoterapia, tanto individuales como grupales, son un tiempo y lugar privilegiado para que los niños y adolescentes puedan identificar, expresar y compartir en el contexto de vínculos seguros, distintos y complementarios a las relaciones naturales, sus emociones y cogniciones respecto de sus realidades y retos diferentes a los de la mayoría de las personas; y por tanto va a influir en una elaboración e integración más adaptativa y funcional.

Por último, en el siguiente cuadro recogemos las características evolutivas de la noción de discapacidad y la sintomatología más frecuente que puede aparecer de cara a prevenirla o tratarla cuando la detectemos. Estos aspectos son tenidos en cuenta en todas las disciplinas que intervienen en el proceso de rehabilitación infantil.



La visión del paciente y su familia



Carlos Berrio haciendo piragüismo

Mis sesiones en Terapia Ocupacional con Pilar eran bastantes divertidas y a la vez muy funcionales. Aprendí a muchas cosas que no sé qué sería de mí sin ellas... porque son fundamentales para mi día a día. Además las aprendí muy bien gracias a Pilar y a su manera de explicarlo, a su paciencia por tener que repetirlo tantas veces y al cariño y las ganas que le ponía a su trabajo. Siempre, nuestras sesiones tenían la combinación de lo que los dos queríamos hacer y siempre todo con mucho cariño.

Carlos Berrio

Paciente del Hospital Nacional de Paraplégicos

Aterrizamos en el Hospital Nacional de Paraplégicos en febrero de 2018, tras una intervención por la que tuvo que pasar mi hijo Carlos cuando, en 2017, fue diagnosticado de leucemia y que le provocó una lesión medular.

Pronto, en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo donde recibía el tratamiento oncológico, conocimos a la Dra. Elisa Dolado, rehabilitadora del HNP, quien con gran empatía y precisión nos explicó cómo comenzaríamos a trabajar la lesión de Carlos. Nunca olvidaré su permanente sonrisa y esa frase que recuerdo cada día: "guardad corazón".

Desde octubre de 2017 hasta marzo de 2018, entre ciclo y ciclo y siempre que las defensas se lo permitían a Carlitos, íbamos al HNP. Allí comenzó sus sesiones de Terapia Ocupacional con Pilar González.

Sin duda, la Terapia Ocupacional es imprescindible para una plena adaptación a la vida en silla de ruedas. Aprendimos a realizar actividades que son muy difíciles de conseguir sin esas técnicas tan sencillas y útiles que nos enseñaron; desde bajar y subir de la cama, a algo tan esencial como vestirnos. Multitud de tareas sencillas e imprescindibles para la rutina diaria de nuestro hijo.

En Terapia nos ayudaron a ser conscientes de que éramos capaces de hacer un montón de cosas que, a priori, nos parecían imposibles de conseguir estando en silla de ruedas. Esa apertura de mente y esa nueva visión fue imprescindible para coger impulso.

Hasta abril de 2018 tuvimos que alternar ingresos con descansos y nuestra terapeuta, Pilar, acoplaba siempre su agenda a nuestra irregular presencia y adaptaba las sesiones a las fuerzas y el estado de ánimo de Carlitos. Pronto se creó una complicidad entre ellos que, a pesar de lo duro de la situación, lograba que ambos saliesen satisfechos de cada sesión.

Las palabras de cariño y de ánimo nunca faltaban y Carlos estaba cada vez más motivado para alcanzar los objetivos marcados. Además, a nosotros, como padres, Pilar nos ayudaba a normalizar la nueva situación y nos daba todas las fuerzas que necesitábamos para continuar.

Una vez finalizado el tratamiento, y aún ahora cuando volvemos por el hospital a las revisiones, Pilar sigue buscando siempre un hueco para "supervisar" todo: el posicionamiento correcto de Carlos en su silla, su crecimiento, aclarar nuestras dudas sobre adaptaciones... Y siempre acompañado de unas palabras de cariño.

La relación que surgió es tan estrecha, que continuamos en contacto con ella y le seguimos informando de los logros, tanto clínicos como personales, de Carlos.

Gracias al buen acompañamiento de nuestra terapeuta, Pilar, hemos recuperado la ilusión y las ganas de disfrutar y nos hemos dado cuenta de que, por ejemplo viajar o practicar algún deporte es posible.

Más allá de un trabajo, Pilar ha desarrollado un arte de facilitar la vida en silla y acompañar a pacientes y familiares en esta dura adaptación, y siempre con una sonrisa.

María Jesús Cárdenas

Madre de Carlos Berrio,
paciente del Hospital Nacional de Paraplégicos

Carlos Berrio con su familia
en uno de sus viajes



Parapléjicos y la compañía Merck proyecto internacional de investig

En base a este acuerdo, el laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos avanzará en su estudio sobre el efecto que tiene un potencial tratamiento para la esclerosis en un determinado tipo de células.

La Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos y la compañía de Ciencia y Tecnología Merck han firmado un acuerdo de colaboración para avanzar en la investigación de una potencial terapia contra la esclerosis múltiple, estudio en el que está trabajando el grupo de investigación de Neuroinmuno-Reparación del hospital toledano.

En concreto y como resultado del acuerdo, desde dicho grupo de investigación, que está dirigido por el doctor Diego Clemente, se indagará en los efectos que tiene un inhibidor oral de la proteína (l tirosina quinasa

de Bruton o BTK) sobre las células mieloides supresoras, como potencial tratamiento para la esclerosis múltiple.

La firma del convenio ha contado con la asistencia del consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, Jesús Fernández Sanz; la directora del SESCAM, Regina Leal; la gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos y directora de su Fundación, Sagrario de la Azuela; el director del Laboratorio de Neuroinmuno-Reparación de dicho hospital, el doctor Diego Clemente; el director general de Merck España, Miguel Fernández Alcalde y la directora médica de Merck España, Isabel Sánchez Magro.

El consejero de Sanidad, Jesús Fernández con los representantes de la compañía Merck y los integrantes del laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del HNP



Merck colaboran en un importante investigación contra la esclerosis múltiple

El consejero de Sanidad Jesús Fernández Sanz; ha indicado que “es un orgullo para el Hospital Nacional de Parapléjicos y su Fundación formar parte de la red internacional de centros de investigación con los que colabora una empresa de las dimensiones, historia e importancia de Merck. Con su apoyo, vemos reconocida la trayectoria investigadora de este centro hospitalario de referencia en la búsqueda de alternativas terapéuticas para nuestros pacientes”.

Para Diego Clemente, la firma de este acuerdo “supone un punto de inflexión en la apuesta de nuestro grupo de investigación por la ciencia básica, basada en modelos animales, pero enfocada hacia su utilidad directa para el paciente en el menor tiempo posible”.

Por su parte, el director de Merck España, Miguel Fernández Alcalde ha explicado que “hoy es un día importante para quienes defendemos la calidad de la investigación que se realiza en nuestro país y somos conscientes del inmenso talento de la comunidad científica nacional. Me siento especialmente orgulloso de que, entre los 66 países en los que Merck tiene presencia, España ocupe un lugar destacado y sea considerada un polo de atracción para proyectos de investigación internacionales, como este estudio preclínico que va a liderar el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo”.

La EM es una enfermedad neurodegenerativa y crónica de origen desconocido que afecta a más de 50.000 personas en España y se ha convertido ya en la segunda causa de

Esta colaboración responde a la alta calidad de la investigación y el talento científico del Hospital Nacional de Parapléjicos y la apuesta de la compañía de ciencia y tecnología Merck por invertir en I+D en España

discapacidad en adultos jóvenes, solo superada por los accidentes de tráfico. Se caracteriza por que las defensas naturales del organismo dejan de trabajar con normalidad y atacan a la mielina, que es la capa protectora de las neuronas del sistema nervioso central. Como consecuencia, pueden aparecer diversos síntomas que varían considerablemente de una persona a otra –por eso la EM es conocida como “la enfermedad de las mil caras”-, siendo los más frecuentes la fatiga, visión borrosa, entumecimiento y hormigueo en las extremidades inferiores, pérdida de fuerza y problemas de coordinación.



Gran éxito de los videos educativos científicos con motivo de la

Como en tantos otros ámbitos, el COVID también condicionó la celebración de la Semana del Cerebro. Desde hace once años el Hospital de Parapléjicos se suma a la campaña conocida mundialmente como BAW (del inglés *Brain Awareness Week*), que tuvo lugar del 15 al 21 de marzo, con los objetivos de promover la concienciación social sobre la importancia de la investigación en el sistema nervioso y sus patologías, sensibilizar sobre la prevención activa del deterioro del cerebro, y poner en valor la Neurociencia.

Esta iniciativa, organizada por la Comisión de Divulgación científica del HNP, está impulsada y financiada por la fundación estadounidense DANA con el apoyo de la Federación Europea de Neurociencias (FENS).

Este año ha contado con una mayoría de mujeres investigadoras, que han realizado un total se han producido trece videos que se unen a los que se realizaron en años anteriores y que pueden verse en el canal de Youtube del Hospital Nacional de Parapléjicos, Infomedula TV y en redes sociales.

Una de las novedades que ha presentado edición de la Semana del Cerebro consistió en el despliegue de cartelería y proyecciones sobre nuestro cerebro diseñados por los propios científicos y que se expusieron en los autobuses del servicio de transporte de Toledo de

Unauto, en centros educativos y en otros lugares estratégicos de la ciudad. En los carteles se incluye un código QR para que cualquier ciudadano pueda acceder al material informativo a través de sus smartphones.

Los contenidos audiovisuales muestran las investigaciones (¿Qué investigamos?) y técnicas (¿Cómo investigamos?) que se llevan a cabo, con explicaciones de los propios jóvenes científicos implicados. Los videos estarán a disposición de cualquier interesado y además se hará una campaña específica para profesores y alumnos de los centros de educación secundaria empleando los videos como material educativo, junto con concursos, preguntas o videoconferencias donde interactuar con los investigadores.

Los organizadores están abiertos a otras actividades a través del correo hnpdivulga@gmail.com.



realizados por nuestros jóvenes

Semana del Cerebro de 2021

5 Curiosidades sobre tu cerebro

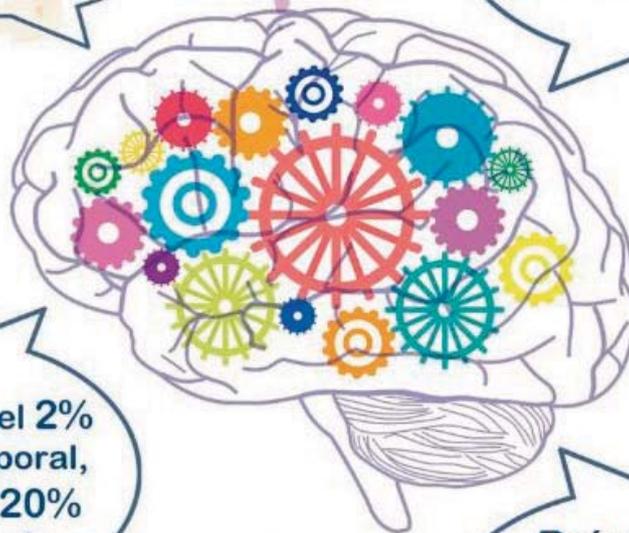
No descansa.
Mientras duermes, el
cerebro consolida tu
memoria

Pesa 1,5 kg
y contiene al menos
86 mil millones de
células diferentes

Representa el 2%
del peso corporal,
pero usa el 20%
de la energía

Se puede ejercitar.
Leer, escuchar música, usar
ambas manos y la actividad
física lo refuerzan

Reír hace que
produzca sustancias
que nos hacen trabajar
mejor y pensar con
claridad



HINP@tvulga
Diseña y produce: Natalia Díez - Ilustración

Semana del Cerebro

Te invitamos a conocer tu cerebro
del 15 al 21 de marzo del 2021
en el Hospital Nacional de Paraplégicos

Organizado por:



Comisión de Divulgación
Unidad de Investigación

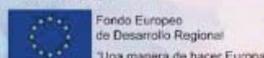
Con la colaboración de:



UNAUTO



sescam

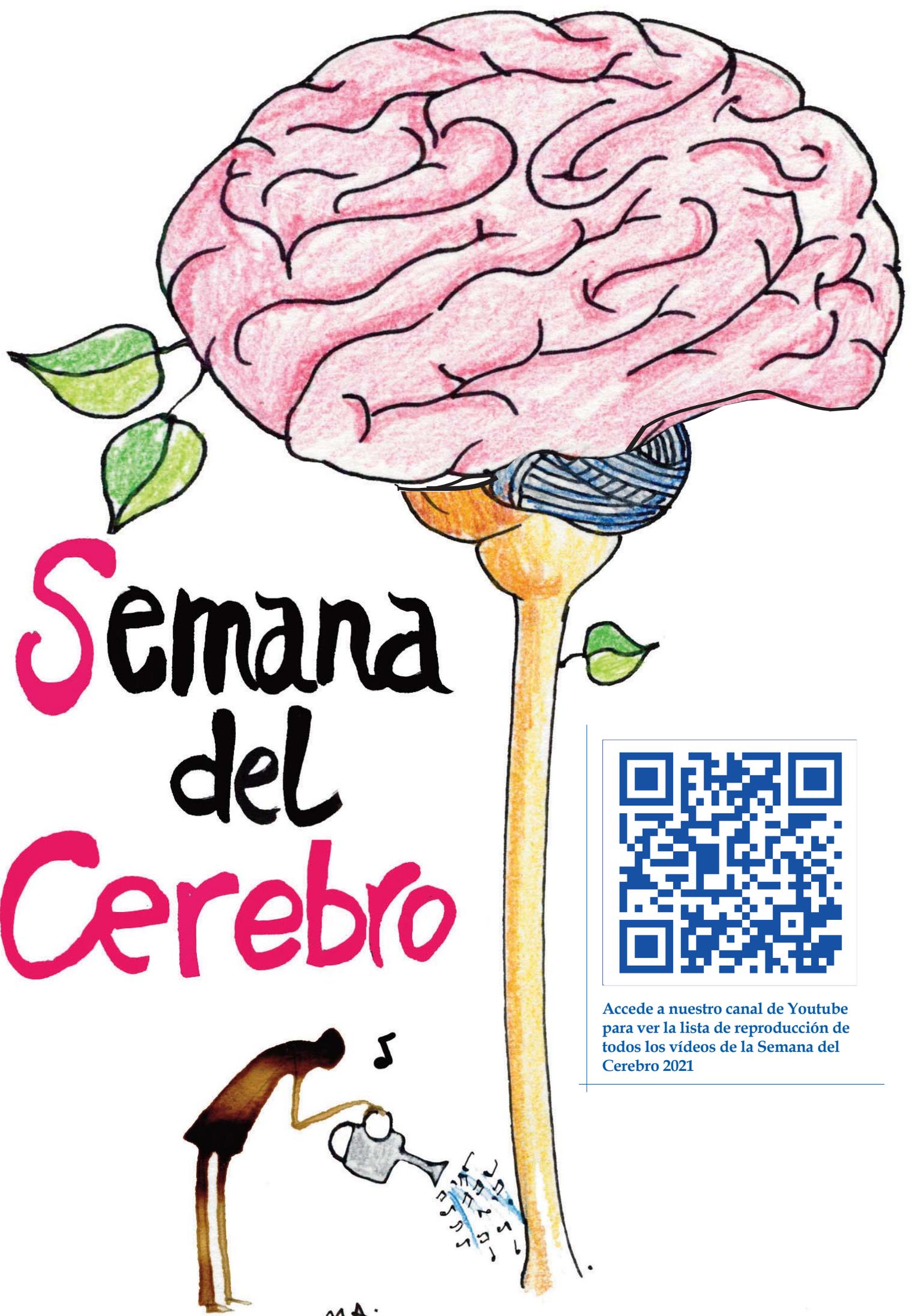


Fondo Europeo
de Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"



Infomedula TV





Semana del Cerebro



Accede a nuestro canal de Youtube para ver la lista de reproducción de todos los vídeos de la Semana del Cerebro 2021



¿Qué investigo?

Alba María Fernández y Paula Martín, estudiantes realizan sus trabajos Fin de Máster y Fin de Grado, respectivamente, nos cuentan que las neuronas no son las únicas células presentes en el cerebro, sino que los astrocitos presentan funciones muy importantes actuando sobre las neuronas y controlando su actividad. Este es uno de los temas que el grupo de investigación de neurofisiología experimental y circuitos neuronales del Hospital Nacional de Parapléjicos está llevando a cabo.

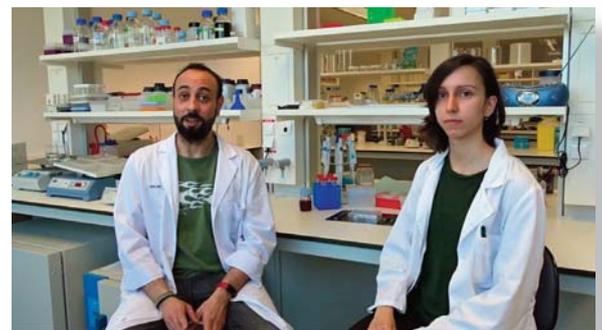


Patricia del Cerro, predoctoral del laboratorio de Reparación Neural y Biomateriales habla de cómo el cerebro dirige los movimientos voluntarios del cuerpo y qué ocurre tras una lesión de la médula espinal.

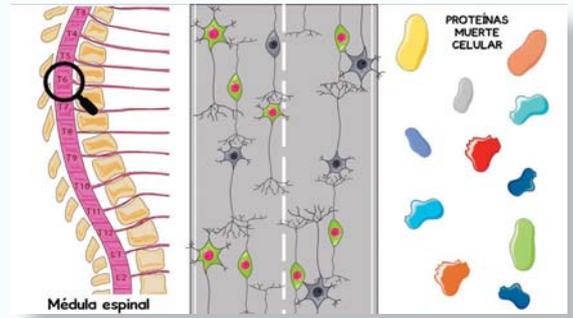


Celia Camacho, investigadora predoctoral en el grupo de Neuroinmuno-Reparación del HNP nos explica en qué consiste la Esclerosis Múltiple y remarca el importante papel de las células mieloides supresoras en la estrategia para mejorarla el curso de esta enfermedad.

David Martos Puñal y Arancha Mora Rubio, técnico de laboratorio e investigadora predoctoral, respectivamente, del laboratorio de Biología de Membrana y Reparación Axonal nos hablan sobre la neuroplasticidad. La neuroplasticidad es una característica esencial del cerebro que está implicada en la memoria y el aprendizaje.

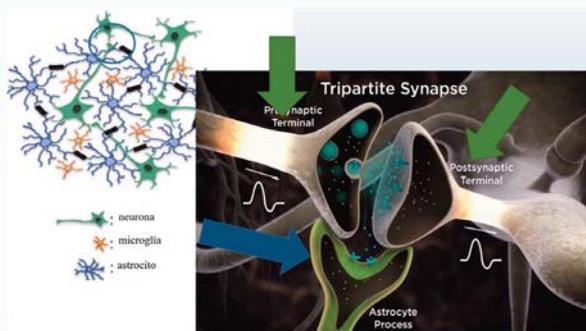
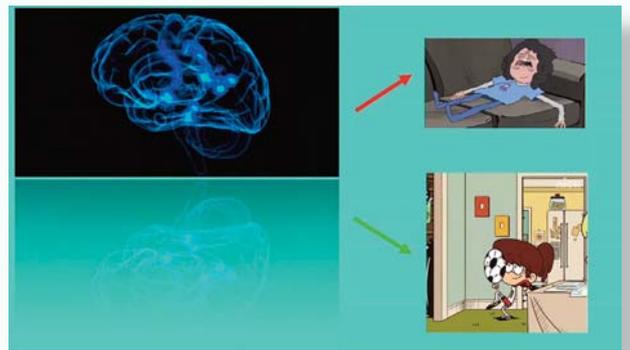


Altea Soto Neira (@AlteaSoto), perteneciente al Grupo de Investigación "Neuroprotección Molecular" del HN, Altea estudia los microARNs como posible tratamiento neuroprotector en la lesión medular y nos cuenta qué son los microARNs y qué función tienen en la lesión medular.



Sara Fernández Canosa y Carlos Alonso Bonilla, investigadores del grupo FENNSI, explican el funcionamiento de un área de la corteza cerebral mediante la historia de Arturo, un personaje ficticio que ha sufrido un daño neuronal.

Marta Zaforas Rodríguez (@MartaZaforas), realiza su tesis doctoral en el Grupo de Neurofisiología Experimental y Circuitos Neuronales del centro, Debido a la importancia de las patologías que sufren los pacientes con lesión medular, la investigadora busca sumar conocimiento sobre los efectos que tiene la lesión medular en los grupos específicos de neuronas del cerebro, en la corteza somatosensorial.



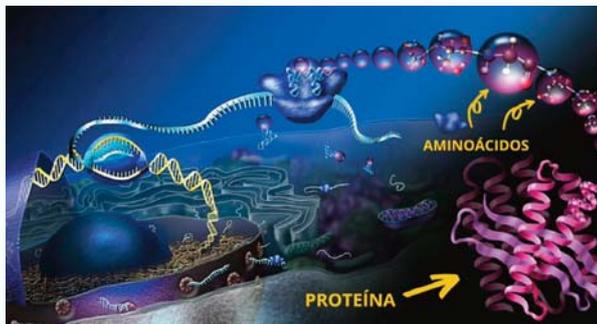
Claudia Miguel Quesada, en este vídeo, la joven científica explica brevemente el enfoque de uno de los temas de estudio del Grupo de Neurofisiología Experimental y de Circuitos, que es el estudio de los astrocitos y su función dentro de la corteza. El video se centra en su importancia y el planteamiento experimental.

Nerea Corbacho, estudiante de doctorado nos habla de la relación entre el sistema cardiovascular y el cerebro. El corazón se encarga de distribuir la sangre a todos nuestros órganos, entre los que se encuentra el cerebro. Cuando la salud de nuestro corazón se ve afectada, puede agravar también la de nuestro cerebro y favorecer el desarrollo de la demencia.



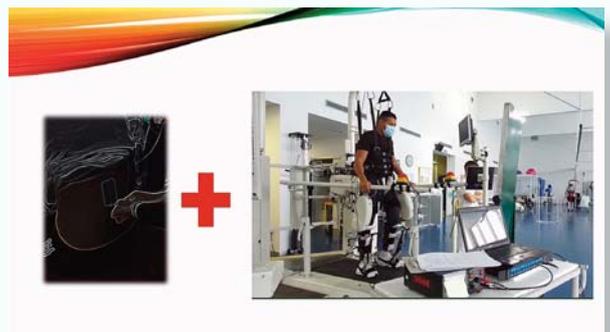
¿Cómo investigo?

Carlos Alonso Bonilla (@calonsobonilla) y **Sara Fernández Canosa (@sarafdezcanosa)**, investigadores del grupo FENNSI, nos hablan de una técnica nueva y prometedora utilizada para la neurorehabilitación de pacientes con dificultades motrices denominada Brain Computer Interface (BCI). Esta técnica se basa en el registro de la actividad cerebral y la estimulación de músculos con electrodos funcionales con el fin de activar la corteza motora.



Alba González, química y especialista en espectrometría de masas del servicio de Proteómica del Hospital Nacional de Parapléjicos explica la importancia del estudio de las proteínas y su implicación en multitud de funciones en el cuerpo humano y cómo se pueden detectar y estudiar gracias a la tecnología de espectrometría de masas.

Álvaro Megía (@alvaromgc91), estudiante de doctorado en la Universidad de CLM y fisioterapeuta de la Unidad de Biomecánica del HNP, explica la terapia de estimulación eléctrica transcutánea de la médula espinal. Una técnica novedosa sobre la que están desarrollando varios estudios de investigación con objetivo de conocer su utilidad en la rehabilitación del movimiento de los pacientes con lesión medular.



Ángela Marquina, bioquímica en el Servicio de Citometría de Flujo del HNP, nos cuenta en qué consiste la citometría y qué utilidad tiene esta técnica en la investigación que se realiza en el centro.

Ensayos clínicos

cuando la ciencia concreta su respuesta

Un ensayo clínico es una evaluación experimental de un producto, sustancia, medicamento, técnica diagnóstica o terapéutica que, en su aplicación a seres humanos, pretende valorar su eficacia y seguridad. Los investigadores realizan estudios sobre nuevos tratamientos para conocer la utilidad del nuevo tratamiento, el mecanismo de acción del nuevo tratamiento, si la efectividad es mayor que otros tratamientos ya disponibles. Además, valoran si los efectos secundarios del nuevo tratamiento son mayores o menores que el tratamiento convencional.

Por: **Antonio Oliviero**

Jefe del Grupo de Investigación de Exploración funcional y neuromodulación del sistema nervioso. Grupo FENNSI



¿Cuáles son las fases de un ensayo clínico?

Las fases de desarrollo de un ensayo clínico son:

Fase 1: Se analiza la dosis y toxicidad del medicamento en pacientes afectados de la patología.

Fase 2: El medicamento y/o tratamiento se estudia en un mayor número de personas afectadas por la patología, para un primer análisis de eficacia.

Fase 3: Se analizan todos los efectos del medicamento y/o tratamiento en un mayor número de pacientes con la patología que se quiere tratar. Esta fase se para poder comprobar la seguridad y la eficacia antes de comercializarlo. En muchos casos en esta fase un grupo de paciente recibe el nuevo tratamiento y otro grupo un tratamiento placebo.

Fase 4: Es cuando el medicamento y/o tratamiento ya ha recibido la autorización para ser comercializado y se realizan estudios a largo plazo de su seguridad y eficacia en personas afectadas por la patología, así se pueden detectar reacciones adversas y de incidencia muy baja.

La participación de un paciente a un ensayo clínico puede contribuir a una búsqueda que puede ayudar a otras personas. En algunos casos, además, es posible mejorar el curso de la propia enfermedad, hacer que el paciente se sienta mejor o que viva más tiempo. En caso de que se demuestre que el tratamiento investigado es mejor que los existentes, los pacientes que han participado en el ensayo serán los primeros en beneficiarse.



Ensayos clínicos en el Hospital Nacional de Parapléjicos

Cabe destacar la creciente colaboración del Hospital Nacional de Parapléjicos con empresas e instituciones para participar en el desarrollo de ensayos clínicos. En centro se están llevando a cabo o poniendo en marcha numerosos ensayos clínicos con diferentes objetivos. Hay ensayos destinados a avanzar en fármacos o terapias para favorecer la recuperación funcional en la fase aguda, en la subaguda o en la fase crónica de la lesión medular. Destacamos algunos más relevantes.

A finales de marzo terminó el reclutamiento de un ensayo clínico que valora la seguridad y eficacia de trasplante celular intratecal de células autólogas, es decir del propio paciente, obtenida desde la médula ósea extraídas por punción de la cresta iliaca posterior (Ensayo Neurocells financiado por la empresa Neuroplast).

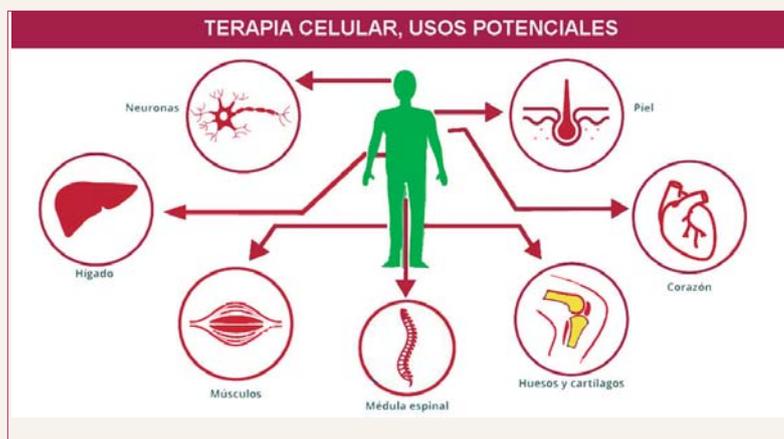
En la actualidad hay en curso un ensayo clínico con terapia celular (patrocinado por la empresa Ferrer) que se encuentra en fase muy temprana. Durante el proceso del ensayo se implantan células en los primeros días de la lesión medular del paciente con unas características muy determinadas y por esto la fase de trasplante se realiza en otros centros. Los pacientes que reciben este tipo de trasplante en el Hospital Virgen de la Salud y en el Hospital XII de Octubre de Madrid realizan el seguimiento y la rehabilitación en nuestro centro. El ensayo tendrá un periodo de observación de dos años es decir acabará a finales de 2023.

Algunos ensayos buscan mejorar la integración del paciente sin necesariamente buscar

una cura, es el ejemplo de las investigaciones sobre exoesqueletos controlado con interfaz cerebro maquina (Proyecto Walk). Además, hay ensayos que pretenden reducir el impacto de algunos síntomas específicos de la lesión medular como, por ejemplo, el dolor neuropático, la disfunción eréctil (hay ensayo comparando en paciente con lesión medular diferentes fármacos) o la reducción de la fertilidad masculina (por ejemplo hay en curso un ensayo en que se valora el daño del DNA y la ultra estructura del espermatozoide además de valorar el plasma seminal espermático).

Algunos ensayos, evalúan como realizar el cribado de enfermedades, como por ejemplo los tumores en poblaciones específicas como es la población con lesión medular. En esta área hay activo un proyecto para el cribado de tumores de cervix y de mama en mujeres con lesión medular.

A continuación, se describen dos ensayos más en detalle.



Seguridad y la eficacia del fármaco Rimonabant para lesiones incompletas

Muchos ensayos cuyos objetivos son favorecer la recuperación funcional en las fases aguda, subaguda o crónica se centran en los pacientes con lesión medular severa y suelen limitar, en sus fases iniciales, la participación a las lesiones medulares completas o completas motoras (las conocidas como ASIA A y B), pero ¿qué pasa con los pacientes con lesiones medulares menos severas? Los pacientes que han alcanzado una cierta capacidad de marcha también pueden mejorar su situación clínica y funcional. Por esto, también se organizan ensayos clínicos en estos pacientes "de menor severidad".



El Grupo de Investigación FENNSI y el Servicio de Rehabilitación del Hospital Nacional de Parapléjicos empezarán en breve unos ensayos para esta tipología de pacientes con lesiones medulares menos severas con el objetivo de mejorar su capacidad de marcha y su resistencia (es decir, caminar mas y posiblemente mejor, cansarse menos).

En el segundo trimestre de 2021, en el Hospital Nacional de Parapléjicos empezará un ensayo clínico cuyo título es "Efectos de un antagonista/agonista inverso del receptor CB1 (Rimonabant) sobre la capacidad para la de-

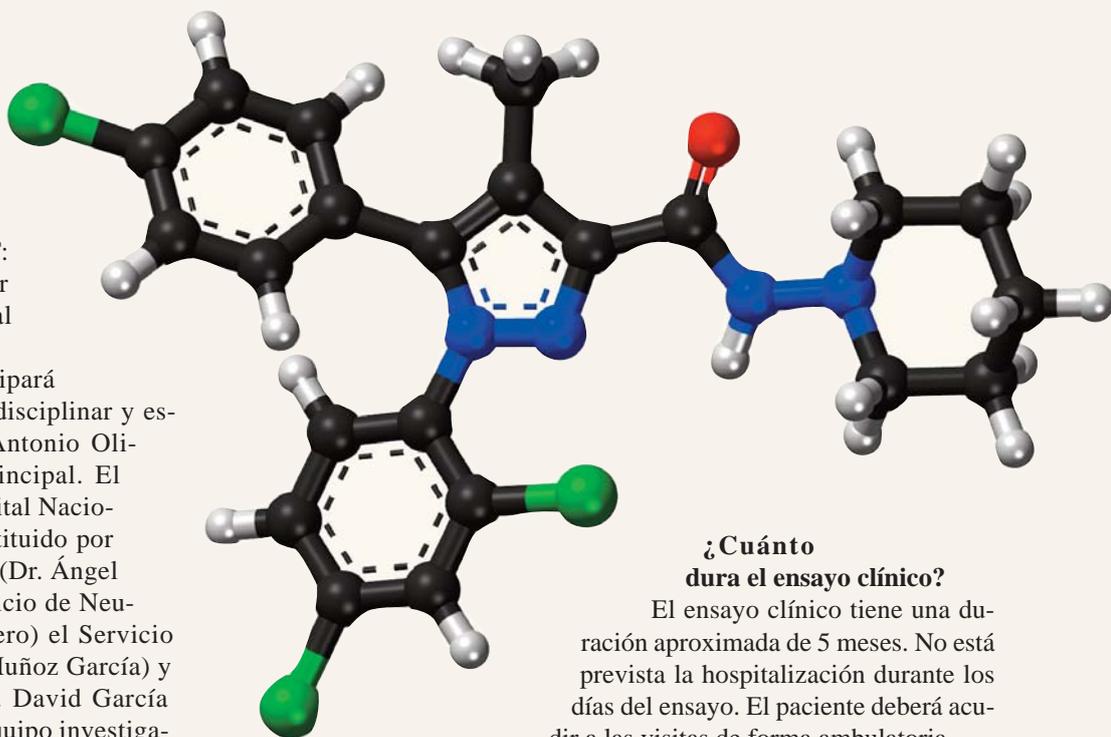
ambulación y resistencia en lesionados medulares incompletos de origen traumático: prueba de concepto (EUDRACT: 2020-003175-17). El Promotor es la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos.

El equipo que participará en el ensayo clínico es multidisciplinar y estará coordinado por el Dr. Antonio Oliviero, como investigador principal. El equipo investigador del Hospital Nacional de Parapléjicos está constituido por el Servicio de Rehabilitación (Dr. Ángel Gil y colaboradores), el Servicio de Neurología (Dra. Ángela Brocalero) el Servicio de Psiquiatría (Dra. Leticia Muñoz García) y el Servicio de Farmacia (Dr. David García Marco y colaboradores). El equipo investigador también cuenta con el apoyo de los doctores Manuel Nieto Díaz y Vanesa Soto León y de la fisioterapeuta Sara Fernández Canosa.

El objetivo del ensayo clínico es evaluar la seguridad y la eficacia del fármaco Rimonabant en pacientes con una lesión medular traumática en fase crónica. El ensayo ha sido aprobado por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) el 6 de octubre de 2020 para su realización en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.

¿Qué pacientes pueden participar en este ensayo clínico?

Pueden participar pacientes de edad comprendida entre los 18 y los 65 años que hayan tenido una lesión medular traumática por lo menos un año antes. La lesión tiene que ser incompleta (ASIA D) y con un nivel neurológico entre C4 y L1. El paciente tiene que poder caminar con o sin auxilio por lo menos 5 metros.



¿Cuánto dura el ensayo clínico?

El ensayo clínico tiene una duración aproximada de 5 meses. No está prevista la hospitalización durante los días del ensayo. El paciente deberá acudir a las visitas de forma ambulatoria.

¿Cómo participar o pedir información sobre el ensayo?

Desde el pasado 15 de marzo de 2021, se activó el teléfono de información 644671801. Para solicitar una cita telefónica será suficiente con enviar un mensaje a través de WhatsApp indicando: "Quiero información sobre ensayo" y se pondrán en contacto en las semanas siguientes. Rogamos no se envíe información de carácter personal al WhatsApp (informes, etc.). Para no ralentizar el reclutamiento, rogamos que sólo pidan información los pacientes o sus familiares con residencia en España.

Los pacientes deben tener una edad comprendida entre los 18 y los 65 años y una lesión medular de origen traumática. La lesión tiene que ser incompleta motora con capacidad de deambular con o sin ayuda por lo menos 5 metros (ASIA D). Se darán más detalles telefónicamente y en las vistas que se programen posteriormente.

Este es un ensayo preliminar, que se continuará en



Reunión del grupo Neurofix

un ensayo más grande y multicéntrico que está previsto empuce en el primer trimestre de 2022. En este segundo ensayo también se reclutarán pacientes que tengan una lesión ASIA C (con ciertas limitaciones, es decir, no todos los pacientes ASIA C podrá inicialmente ser incluidos). Se podrán contactar los investigadores para este otro ensayo utilizando el mismo teléfono (644671801).

Fármaco NFX88 para el dolor neuropático en lesión medular

La empresa biotecnológica Neurofix Pharma, especializada en el desarrollo de productos para el tratamiento de trastornos neurológicos ha reclutado a pacientes, de varios centros públicos, entre ellos el Hospital Nacional de Paraplégicos, para el ensayo clínico en fase II, destinado a valorar la seguridad y eficacia del fármaco NFX88 para combatir el dolor neuropático.

Con la puesta en marcha de este ensayo, en el que también participan el Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, el Hospital Universitario de La Coruña y el Hospital Virgen de las Nieves de Granada, se reclutaron alrededor de 60 pacientes con la intención de seguir obteniendo resultados positivos en el tratamiento del dolor neuropático que puedan dar lugar a nuevos ensayos con un mayor número de pacientes.

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

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

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

Está activo el teléfono de información 644060468 y el correo electrónico calmalgia@gmail.com. Para solicitar una cita telefónica será suficiente con enviar un mensaje a través de WhatsApp indicando: “Quiero información sobre ensayo” y se pondrán en contacto en las semanas siguientes.



neurofix

¿TIENES DOLOR NEUROPÁTICO POR UNA LESIÓN MEDULAR?

ESTAMOS RECLUTANDO PACIENTES PARA UN ESTUDIO CLÍNICO QUE EVALÚA LA EFICACIA Y SEGURIDAD DE UN MEDICAMENTO PARA MITIGAR EL DOLOR NEUROPÁTICO EN PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR.

REQUISITOS BÁSICOS:

- 1.- TENER ENTRE 18 Y 80 AÑOS.
- 2.- TENER LESIÓN TRAUMÁTICA COMPLETA O INCOMPLETA DESDE HACE MÁS DE 3 MESES.
- 3.- TRATAMIENTO CON PREGABALINA 150-300 MG/DÍA DESDE HACE AL MENOS 1 MES.
- 4.- NO ESTAR TOMANDO OPIÁCEOS Y/O CANNABINOIDES.

SI ESTÁ INTERESADO/A EN INFORMARSE, PUEDE CONSULTAR SIN COMPROMISO EN EL TELÉFONO 644 060 468 O ESCRIBIRNOS AL MAIL CALMALGIA@GMAIL.COM

CENTROS PARTICIPANTES:

- HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS DE TOLEDO (TOLEDO)
- HOSPITAL DE A CORUÑA (A CORUÑA)
- HOSPITAL VALL D'HEBRÓN (BARCELONA)
- HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES (GRANADA)
- INSTITUT GUTTMANN (BARCELONA)
- HOSPITAL LOS MADROÑOS (MADRID)

ENSAYO CLÍNICO AUTORIZADO POR LA AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS (AEMPS) Y COMITÉ DE ÉTICA DEL MEDICAMENTO (CEIM)
CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN DE ENSAYO EUROPEO (EUDRACT): 2018-004792-19

Un ejemplo de Investigación traslacional

Terapia celular en

Por: **Dr. Rafael Moreno Luna**

Investigador del laboratorio de Neuroinflamación HNP

Tradicionalmente la investigación en salud se ha dividido en dos tipos de investigaciones: la investigación básica y la investigación clínica.

La investigación básica, también conocida como investigación fundamental, se centra en el estudio de los conceptos más elementales, con el objeto de conocer el funcionamiento de las cosas o simplemente los actores que participan en un proceso. Por ejemplo, la investigación básica, genera conocimiento sobre un órgano a nivel molecular o celular, y se centra en cómo esa célula interactúa en su entorno. Su principal objetivo es generar conocimiento y normalmente no tiene una traslación a la práctica clínica. Esto podría explicar que la comprensión y valoración por la sociedad de este tipo de investigación sea bajo, lo que en muchos casos repercute en una escasez de inversión en recursos económicos. No obstante, el conocimiento que aporta la investigación básica nutre y sirve de punto de partida a la investigación clínica.

En general la investigación básica tiene lugar en universidades y centros especializados. Los científicos que se dedican a la investigación básica suelen ser investigadores sin actividad asistencial (biólogos, bioquímicos, farmacéuticos...) y para su desarrollo no es imprescindible la cercanía de centros sanitarios.

La investigación clínica es quizás la más valorada por la sociedad, pues se centra en tratamientos farmacológicos o protocolos de actuación que se aplican directamente a los pacientes a corto o medio plazo. Las terapias basadas en células o en fármacos sobre poblaciones con distintas enfermedades, o el estudio de una vacuna previamente diseñada son algunos ejemplos. En ambos casos se investiga el alcance o la eficacia de estos tratamientos en la población humana. Por sus características, este tipo de investigación se realiza en centros sanitarios y requiere de una interacción directa con el paciente y sus investigadores suelen desarrollar actividad asistencial (médicos, enfermeros...).

Como apuntamos, la fuente de conocimiento de la investigación clínica se obtiene de la básica. Si bien, aunque ambas investigaciones aportan saber para mejorar un problema de salud, con el paso del tiempo se fueron distanciando. Mientras que la investigación clínica se fue



focalizando en aspectos concretos de la salud humana, la investigación básica se centra en generar conocimientos acerca de los procesos biológicos. Esta disociación en los objetivos generó la creación de un nuevo tipo de investigación, conocida como investigación traslacional.

La investigación traslacional, en la que se incluye la investigación pre-clínica, es una interfaz entre la investigación clínica y la básica. La investigación traslacional hace de puente entre ambas. Su principal objetivo es responder a preguntas o necesidades generadas en la investigación clínica, a partir del uso del conocimiento específico y las herramientas que aporta la investigación básica. La investigación traslacional exitosa precisa el acercamiento de científicos del ámbito clínico y básico.

En consecuencia, una característica propia de la investigación traslacional consiste en la interacción en equipos multidisciplinares, donde los científicos traslacionales (investigadores que dirigen las diferentes líneas de trabajo) pueden ser tanto clínicos como básicos.

HNP, una apuesta por la investigación traslacional

Para dar la máxima cobertura a este tipo de investigación, algunos gobiernos decidieron construir centros de investigación cerca o dentro de las mismas instituciones sanitarias. Con esta iniciativa se comenzaron a crear centros de investigación como el del Hospital

en el Hospital Nacional de Parapléjicos úlceras por presión

Nacional de Parapléjicos, cuyas instalaciones permiten realizar una investigación básica-clínica de calidad. Estos centros permitirían entre otras cosas que investigadores clínicos, básicos e investigadores traslacionales conectaran entre ellos y de dicha interacción cercana se pudieran realizar investigaciones antes imposibles de abordar.

El HNP es un centro monográfico dedicado a la lesión medular, sin embargo esta patología estadísticamente no es tan numerosa como otras lo que en muchos casos reduce considerablemente la inversión en investigación destinada a ella. El Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SECAM) ha apostado por la Ciencia dirigida a este tipo de paciente, y ha dotado recursos para la creación del Centro de Investigación. La incorporación de científicos especializados procedentes de toda España y otros lugares del mundo ha permitido en los últimos veinte años la creación, a fecha de hoy, de catorce grupos de investigación básica y tres de clínica, que llevan a cabo muchas líneas de investigación, la mayoría dirigidas a la búsqueda de soluciones para los pacientes con lesión medular, en laboratorios altamente especializados.

UPP, un ejemplo de investigación traslacional en el HNP

Una de las líneas de investigación traslacional que actualmente se están desarrollando en el HNP se centra en las úlceras por presión (UPP), complicación muy frecuente entre los pacientes con lesión medular, que condiciona su calidad de vida e incluso en ocasiones pueden provocar la muerte de los pacientes que la padecen. Nuestro proyecto surge de la interacción entre investigadores clínicos y básicos del hospital, que nos unimos para tratar de encontrar una estrategia, usando las herramientas y conocimientos de la investigación clínico-básica, y desarrollar un abordaje



(De izda. a dcha.) Los doctores Eduardo Molina, Fco. Javier Espino y Rafael Moreno Luna

eficaz y seguro en una posterior investigación clínica con el paciente.

Para ello, hace cuatro años varios investigadores clínicos y básicos del HNP y el Hospital Virgen de la Salud (HVS), nos unimos para poder desarrollar un proyecto de investigación traslacional. Posteriormente, otros investigadores de estos y otros centros fueron incorporándose a nuestro proyecto. El objetivo era encontrar terapias alternativas para curar las úlceras por presión. Para llevar a cabo esta investigación era necesaria conseguir una financiación de aproximadamente 180.000 euros. Debo destacar que somos los científicos los que tenemos que conseguir la financiación para poder realizar nuestras investigaciones, para lo que tenemos que diseñar y escribir proyectos, que enviamos a entidades públicas y privadas donde concurren, en dura competencia, con otras propuestas. En 2018 el Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación, cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) nos financió el proyecto con 99.200 euros y pudimos comenzar con nuestra investigación (PI18-00427).

Para explicar este proyecto hemos diseñado el siguiente esquema. En él podemos ver cómo nuestra investigación se inicia en el paciente (investigadores clínicos), luego continua en el laboratorio (investigación básica y experimental), para finalmente volver al paciente. Para explicarlo mejor hemos dividido el estudio en tres bloques principales:

A) El primer bloque comienza con el paciente (principalmente pacientes con lesión medular, pero también necesitamos pacientes control, que son pacientes sin lesión medular) y los cirujanos que los atienden. El objetivo es saber si estos pacientes con úlceras por presión tienen células madre y progenitoras funcionales en su cuerpo y si es posible extraerlas. Para responder a esta pregunta, los cirujanos tendrán que idear la forma de extraer tejidos, que puedan albergar estas células, sin que esta extracción perjudique de ninguna manera al paciente. Una vez extraídos, los tejidos se llevan rápidamente al laboratorio, donde junto con los investigadores básicos y usando herramientas de investigación básicas deberán averiguar si hay células madre en los distintos tejidos y si podemos extraer suficientes como para diseñar terapias basadas en células autólogas. Analizar estas células en el laboratorio no es tarea fácil; miembros del equipo, entre los que me incluyo, hemos estudiado durante más de ocho años estas mismas células obtenidas de diferentes tejidos de personas sanas y en distintos modelos animales. Gracias también a la investigación publicada por otros científicos no partimos de cero, pues ya sabemos cómo mantener vivas estas células fuera del cuerpo, qué parámetros hay que evaluar para saber que las células están bien, y así muchas otras variables fundamentales para poder resolver este punto.

B) El segundo bloque se desarrollaría en exclusiva en el laboratorio. El objetivo es probar la estrategia *in vitro* e *in vivo* (en modelos animales), antes de pasar al paciente. El uso de modelos animales es imprescindible en nuestro estudio, pues una vez demostramos que las células son funcionales *in vitro*, debemos probarlo en un modelo vivo, pues el comportamiento de una célula en un cultivo en el laboratorio no es igual que en un organismo vivo. Entre los diferentes puntos que tenemos que validar, uno de los principales es que las células usadas sean capaces de formar o regenerar una red de vasos sanguíneos que den soporte, oxígeno y nutrientes, al tejido que queremos regenerar. Para ello, evaluaremos si nuestras células *in vitro* o *in vivo* son capaces de regenerar el tejido vascular (vasos sanguíneos) que permitirían que la sangre llegue a todas partes y de esta forma, permiten la reparación y reconstrucción de los distintos tejidos. En la figura solo mostramos el tejido vascular, sin embargo, en nuestro estudio tendremos que verificar también que todos los tejidos se regeneran (tejidos como el tejido muscular, adiposo o epidérmico) son parte de nuestro abordaje.

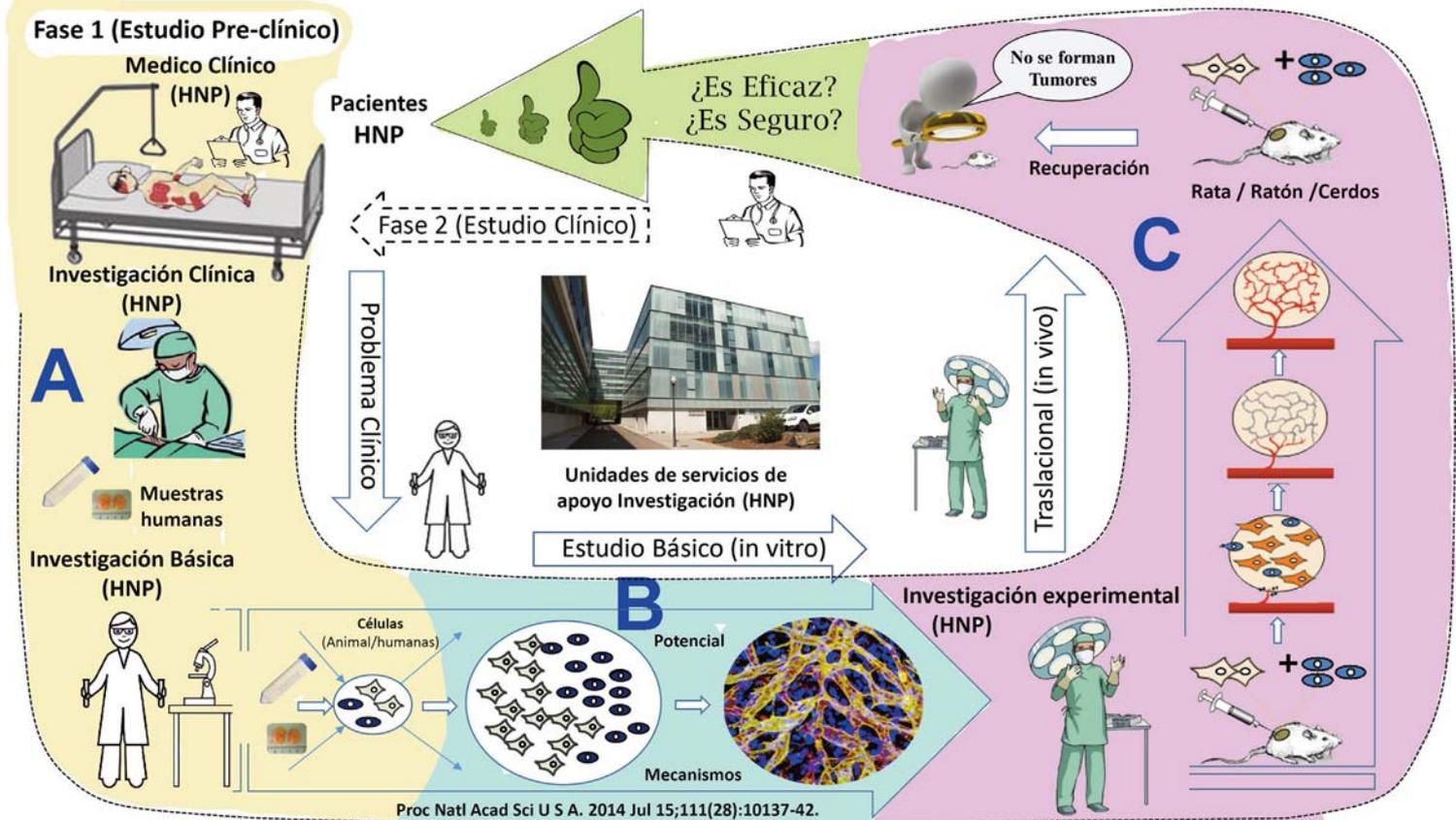
C) Por último y no menos importante, debemos estar seguros que nuestra estrategia además de ser eficaz es segura para el paciente. Para ello, una vez verifiquemos que esta estrategia es viable, tenemos que estar seguros de que otros sucesos no se van a dar cuando realicemos este mismo protocolo en humanos. Ahora el objetivo no es ver si las úlceras se curan, ahora el objetivo es demostrar que las células (sobre todo) no tendrán un comportamiento diferente al previsto, como generar respuestas incontroladas que perjudiquen de alguna forma al paciente o, en el peor de los casos, formar o participar en la formación de tumores a largo plazo.

Una vez hayamos dado respuesta a todas las preguntas y dudas en nuestra investigación, escribiremos los resultados en formato artículo que será publicado en revistas científicas para que toda la comunidad científica y la sociedad en general, pueda conocer los resultados del estudio y sus descubrimientos, de modo que este nuevo conocimiento pueda ser aplicado en beneficio de la sociedad. En este momento podremos decir que nuestro abordaje está científicamente probado.

Por nuestra parte, seguiremos adelante y diseñaremos un nuevo proyecto de investigación clínica para tratar de resolver este problema entre los pacientes de nuestro centro (en particular) y de todos los centros (en general), que pueda ser aplicado en el Sistema Nacional de Salud.

La investigación es un trabajo en ocasiones muy colaborativo donde diferentes personas pueden tener puntuales o constantes aportaciones. Nombrar a todos no suele ser fácil, por lo que solo referencio algunos de los investigadores clínicos y básicos que han participado o participan en el proyecto más frecuentemente.

INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL EN ÚLCERAS POR PRESIÓN



Investigadores clínicos con actividad asistencial

Doctores F^{co} Javier Espino y Eduardo Serna

Cirujanos plásticos en el servicio de Cirugía Plástica y Reconstructiva del HNP

Dr. Luis Almodóvar

Médico Especialista en Cirugía Cardiovascular del Hospital Virgen de la Salud (Toledo)

Doctores Andrés Barriga y Luis María Romero

Cirujanos traumatólogos en el servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del HNP

Mario Martínez Torija

Enfermero de la unidad de Hemodiálisis del Hospital Virgen de la Salud (Toledo)

Investigadores básicos (traslacionales) con dedicación exclusiva

Dr. Eduardo Molina, Dr. Pedro F. Esteban, Dr. Ángel Arévalo, Dr. Daniel García-Ovejero y Beatriz Paniagua

Investigadores del laboratorio de Neuroinflamación del HNP

Dra. Carmen Duran-Ruiz

Investigadora en Biomedicina, Biotecnología y Salud Pública de la Universidad de Cádiz

Suma de evidencias d es un agente que ata

El SARS CoV-2 desencadena una enfermedad multisistémica y multiorgánica que altera la homeostasis, desencadena manifestaciones neurológicas de diversa intensidad y pone en peligro la vida del individuo infectado.

Según informa el que fuera creador de la Unidad de Investigación del HNP el profesor Manuel Nieto Sampedro, se ha propuesto que en COVID-19 la afección de la función neurológica de centros nerviosos de la respiración, del latido cardíaco o de la digestión, se deben a las alteraciones vasculares y a la presencia de anticuerpos que desencadenan neuroinflamación, a nivel cerebral, de médula espinal y de nervios autonómicos, mas que a una infección directa o a una enfermedad neurológica per se.

En estudio recientemente publicado, cuya investigadora principal es la Dra. Vilma Muñetón, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sobre la evidencia del SARS CoV-2 como agente neurovirulento e invasor directo de neuronas y glía, y describen a la célula neural como blanco de la infección por el CoV-2 en el sistema nervioso, específico de los tejidos que garantizan la supervivencia del individuo.

“Adicionalmente proponemos un mapa de diseminación trans sináptica del virus desde las neuronas sensoriales de la mucosa olfatoria hasta la infección de plexos intestinales y su paso a través del cerebro y medula espinal”. (Ver infografía)



Las principales conclusiones del estudio permiten afirmar que el COVID-19 puede producir una enfermedad neurológica per se, a través de la infección directa de las células neurales.

Por otra parte, la entrada del virus en las neuronas ocurre, en algunos tejidos, independientemente de la presencia del receptor ACE-2 (enzima convertidora de la angiotensina) en el sistema nervioso.

El papel de las células gliales, desempeñan, de forma principal, la función de soporte de las neuronas como células protagonistas en los mecanismos de respuesta a la infección por CoV-2, como fagocitos directos, células presentadoras de antígenos, producción de chemokinas e interleukinas, etc.

¿Qué aspectos relevantes o curiosos aporta?

Se ha visto una similitud en descubrimientos histopatológicos, como muerte neuronal, gliosis reactiva, activación microglial,

e cómo el SARS CoV-2 ca el sistema nervioso

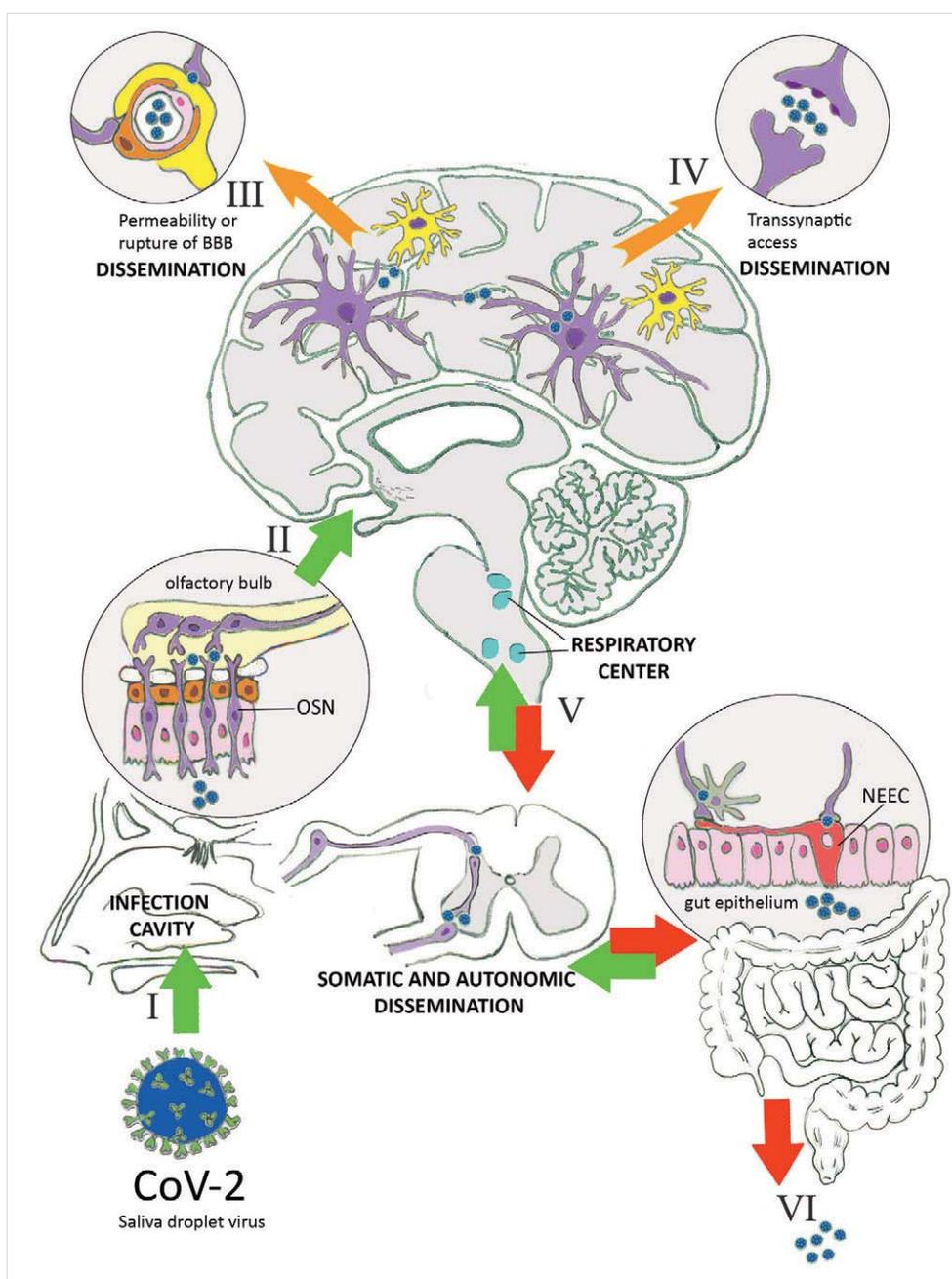
edema, hipoxia, que previamente habíamos puesto de manifiesto en modelos experimentales, tanto en cerebro (ictus lacunar: Muñetón-Gomez V et al 2012) como en la médula espinal (Muñetón-Gomez V et al 2004, Taylor J et al 2001; Collazos-Castro JE 2005), que implican la desmielinización, la gliosis, el dolor neuropático, etc. presentes en la lesión medular o en las enfermedades neurodegenerativas.

Los impactos neurológicos del Covid-19 pueden ser agresivos y causar lesiones irreversibles e incapacitantes a nivel físico y mental, tanto durante el padecimiento, como durante la convalecencia de la enfermedad y predicen secuelas, que incluyen un amplio espectro de manifestaciones físicas, psicológicas y sociales.

Las personas recuperadas no están seguras de haberse curado definitivamente y de estar inmunizadas contra el virus. Los casos de trastorno de estrés postraumático, ansiedad, depresión e insomnio están al alza. Es probable que el hospital reciba a futuro pacientes de este tipo de lesionado neural.

Adicionalmente el trabajo complementa descu-

brimientos recientemente publicados por el equipo de Química Neuroregenerativa que dirige el científico Ernesto Doncel



Por una **sanidad** más **Humana**

En un mundo cada vez más tecnificado, también en el ámbito sanitario, nada puede sustituir la presencia de un ser humano que acompaña al paciente que experimenta los síntomas de su enfermedad: la mirada, las palabras, las sonrisas, la cercanía y calidez, la empatía y capacidad de escucha y la comprensión ante la situación del otro son determinantes.

Por: M.A. Pérez Lucas / Fotos: Carlos Monroy



Humanizar la sanidad significa poner al paciente en el eje central de la atención, lo que implica un abordaje integral de la persona enferma, teniendo en cuenta su dimensión biológica, psicológica y social.

La humanización de la salud es uno de los principales retos de nuestro actual sistema sanitario. Institucionalmente el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), al que pertenecemos, cuenta con un Plan de Humanización integrado por Redes de Expertos y Profesionales, el Plan Dignifica y la Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha, tres herramientas con las que hacer posible un sistema sanitario que involucre a pacientes y profesionales y que sepa responder con amabilidad y respeto a las necesidades, valores, deseos, expectativas y preferencias de las personas enfermas.

En el caso específico de la lesión medular, a la condición de paciente neurológico,

por lo común complicado como consecuencia de un daño tan severo en el sistema nervioso central, se suma la compleja realidad de cómo se verá afectada su vida ante un hecho tan relevante que exigirá el aprendizaje de una nueva forma de vivir. Por ello la lesión medular reta al propio individuo, a la familia y amigos, y al sistema sanitario y sirve para tomar el pulso a su nivel y calidad de humanización durante el proceso asistencial.

El concepto de humanización forma parte de la génesis del Hospital Nacional de Parapléjicos, durante sus 47 años de actividad, y toma aún más impulso ahora con el proyecto Humanízale, en el que participamos. En todo caso resulta necesario aludir al Dr. Ludwig Guttmann, ideólogo de la rehabilitación integral y diseñador del HNP y de otros centros especializados en lesión medular en Europa, para comprender de dónde venimos.

Plan  DIGNIFICA
Humanizando la asistencia


Castilla-La Mancha
Consejería de Sanidad

Un poco de historia: Antecedentes de la humanización en la lesión medular

Debemos al médico, neurocirujano, polaco de origen judío, Dr. Ludwig Guttmann (1899- 1988) el cambio en la actitud terapéutica de los lesionados medulares. En 1944, el Gobierno británico nombró al Dr. Guttmann director de un nuevo centro para afectados por lesiones de médula espinal, instalado en el hospital de Stoke Mandeville, cerca de Londres. El cargo fue aceptado con la condición de que el centro fuera independiente y de que se le permitiera aplicar sus métodos para el tratamiento desde las fases iniciales hasta su plena inserción social, con el objetivo de que sus pacientes volvieran a ser considerados

miembros útiles y respetados por la sociedad pese a su alto grado de discapacidad. La aportación científica y social del Dr. Guttmann fue decisiva para cambiar el pronóstico de estas personas.

Guttmann diseñó un método de tratamiento, que consiguió unos niveles de disminución de complicaciones y de supervivencia desconocidos hasta la fecha, antes de la aportación de este médico humanista la esperanza media de vida no superaba los tres meses desde el momento de la herida.

El concepto de humanización subyace en todo su planteamiento, y su método se basa en una asistencia integral que atiende tanto los aspectos médico-quirúrgicos, como psicológicos, de rehabilitación e integración social, con seguimiento del paciente como un todo desde el momento de la le-



sión medular hasta su fallecimiento.

Guttmann incorporó la actividad deportiva al proceso rehabilitador, apreciándola como terapia por su capacidad para

restaurar la fuerza, coordinación, rapidez y resistencia, así como por su valor psicológico y recreativo. El Dr. Guttmann fue el impulsor, en 1952, del movimiento deportivo mundial Paralímpico.

En la actualidad recibimos cerca de 300 pacientes agudos atendidos por un equipo multidisciplinar compuesto de 51 facultativos entre los que figuran médicos rehabilitadores y otras especialidades médicas y quirúrgicas, 130 miembros del personal de enfermería, 38 fisioterapeutas, 15 terapeutas ocupacionales, 3 psicólogas, 4 trabajadoras sociales, 145 celadores y 1 logopeda, a los que se suma el equipo de Rehabilitación Complementaria donde el deporte, la formación el uso del tiempo libre y el ocio inclusivo refuerzan la citada rehabilitación integral con la humanización siempre como telón de fondo.

El proyecto HUMANÍZALE para llegar más lejos en humanización

Un equipo de profesionales de nuestro centro, compuesto por los médicos rehabilitadores Ángel Manuel Gil Agudo, María Ángeles Alcaraz Rousselet y Francisco Talavera Díaz, el urólogo Manuel Esteban Fuertes, los enfermeros Manuel Florencio de la Marta García, Teresa Garrido Hernández y M^a Jesús Bocos Reglero, el celador José Luis Paniagua Domínguez y la auxiliar TCAE, María Aisa Gómez Aguado, impulsan el proyecto Humanízale, que tiene como finalidad promover la humanización de las Unidades de Lesión Medular en España. La idea es compartir y enriquecer nuestra experiencia y conocimientos para mejorar la humanización de la asistencia.

Humanízale está promovido por EVEN, panel de expertos en Vejiga Neurógena creado en 2016 por la empresa Hollister, compañía que desarrolla, fabrica y comercializa productos y servicios para el cuidado de la salud proporcionando soluciones de continencia y ostomía con una extensa gama de productos y servicios de calidad.

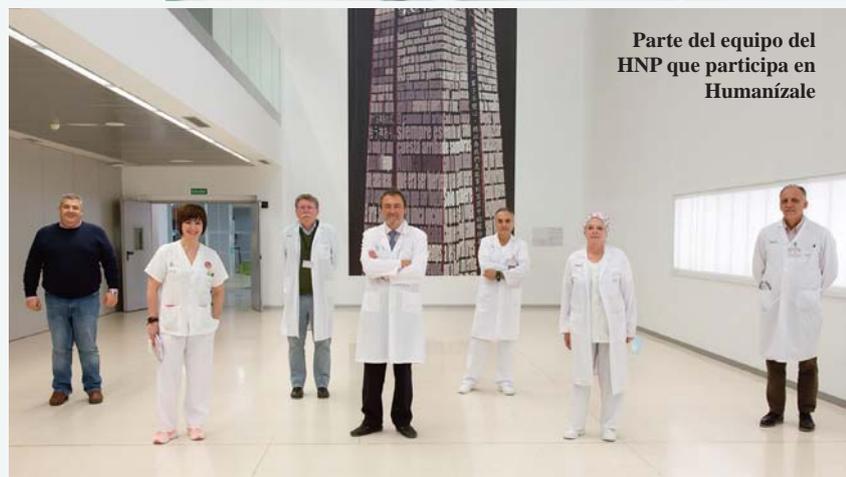
El grupo está formado por una treintena de expertos -médicos rehabilitadores, enfermeras especializadas en lesión medular y urólogos-, que son referentes de las unidades de lesión medular en España.

“Existe un gran desconocimiento sobre el valor que aportan las Unidades de Lesión Medular (ULMs). Nuestro elevadísimo nivel de especialización es esencial para garantizar la atención integral del lesionado medular y promover la recuperación de estos pacientes. Humanízale se va a enfocar en la necesidad de tener en cuenta la dignidad de pacientes, cuidadores y profesionales. Al mismo tiempo, va a potenciar la comunicación para dar a conocer las áreas de mejora que son esenciales, por una parte, y a difundir la calidad de la atención y el trabajo que se desarro-

lla en cada ULM, por otra”, indica la doctora María Ángeles Alcaraz, médica rehabilitadora del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.



Dra. M^a Ángeles Alcaraz



Parte del equipo del HNP que participa en Humanízale



Representantes de ULMs de toda España que integran el grupo EVEN

El paciente en el centro de los cuidados

En línea con el Plan Dignifica, Humanízale creará el primer Manual de Buenas Prácticas de Humanización de Cuidados en Unidades de Lesión Medular (ULMs) y que incluirá diversas acciones de comunicación para acercar la labor de éstas a otras instituciones sanitarias y a la sociedad. “La humanización de los cuidados es una corriente sanitaria fundamental que debemos incorporar en todas las áreas del sistema sanitario, comenzando por las Unidades de Lesión Medular y, por supuesto, en los centros monográficos como el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo”, comenta el doctor Ángel Manuel Gil Agudo.

“Esta filosofía pone al paciente en el centro de los cuidados y tiene en cuenta no sólo su proceso rehabilitador, sino sus emociones y necesidades como persona. Se trata de un cambio de modelo en la atención sanitaria que pasa de una visión paternalista a una atención participativa e integradora”, indica el urólogo Manuel Esteban Fuertes. “Dar visibilidad a los cuidados invisibles es fundamental. Colocar al paciente en el centro de la atención sanitaria es imprescindible, e incluir a la familia, un valor añadido”, añade la enfermera M^a Jesús Bocos.

“Desde Hollister hemos querido dar todo el respaldo a esta propuesta que hizo EVEN, involucrando para la creación del Manual a todos los perfiles que integran una Unidad de

Lesión Medular y dando un soporte logístico y formativo a los equipos de las unidades a través de HU-CI, de modo que la transformación sea auténtica. Toledo es un referente y lleva mucho camino andado, de forma que el intercambio entre profesionales será sin duda más enriquecedor aún”, explica María José Villa, Marketing Manager de Hollister Continencia.



Dr. Ángel Gil



M^a José Villa



M^a Jesús Bocos



Dr. Manuel Esteban

Un movimiento internacional para humanizar la sanidad

El Proyecto HU-CI: Humanizando los Cuidados Intensivos es una organización internacional creada en febrero de 2014 que cuenta ya con más de 50.000 profesionales convencidos de que la atención sanitaria ha de estar centrada en la dignidad de todos sus actores: los pacientes, las familias y los profesionales.

Según su fundador Gabriel Heras, Jefe de Servicio de la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Intensiva del Área Sur de Granada, en Hospital Comarcal Santa Ana de Motril "Buscamos cambiar el modelo de atención sanitaria, centrándolo en el cuidado a las personas: pacientes, usuarios, familiares y profesionales de la salud a través de la investigación, la formación y la acreditación".

Desde 2017 se ha capacitado a más de 10.000 profesionales sanitarios y el proyecto continúa con la labor de divulgación y sensibilización por todo el mundo, replicando el proyecto en países como Argentina, Chile, Ecuador, Perú, Colombia, México, Brasil o Portugal.

"Desde el proyecto HU-CI siempre es un placer poder impulsar y compartir proyectos que mejoren la humanización de la asistencia sanitaria. Son necesarias acciones específicas que contribuyan a reilusionar a los profesionales sanitarios. También es esencial identificar estrategias de mejora de la atención tanto del paciente como de la familia, adaptando las nuevas realidades, en este caso de las Unidades de Lesión medular, sin perder la esencia del trato humano, pero con una base sólida y científica que permita medir el impacto de las distintas medidas diseñadas que buscan mejor la calidad y la excelencia en la atención sanitaria", comenta Tayra Velasco, Doctora en Enfermería, Profesora de Bioética y miembro del Proyecto HU-CI.

Los profesionales de la salud que forman parte de Proyecto HU-CI han elaborado un intenso plan de formación para que los miembros de EVEN tengan la capacidad de crear y liderar el movimiento de humanización en su ámbito de especialización: las Unidades de Lesión Medular.



Gabriel Heras

Fases del proyecto HUMANIZALE

1- Formación y capacitación

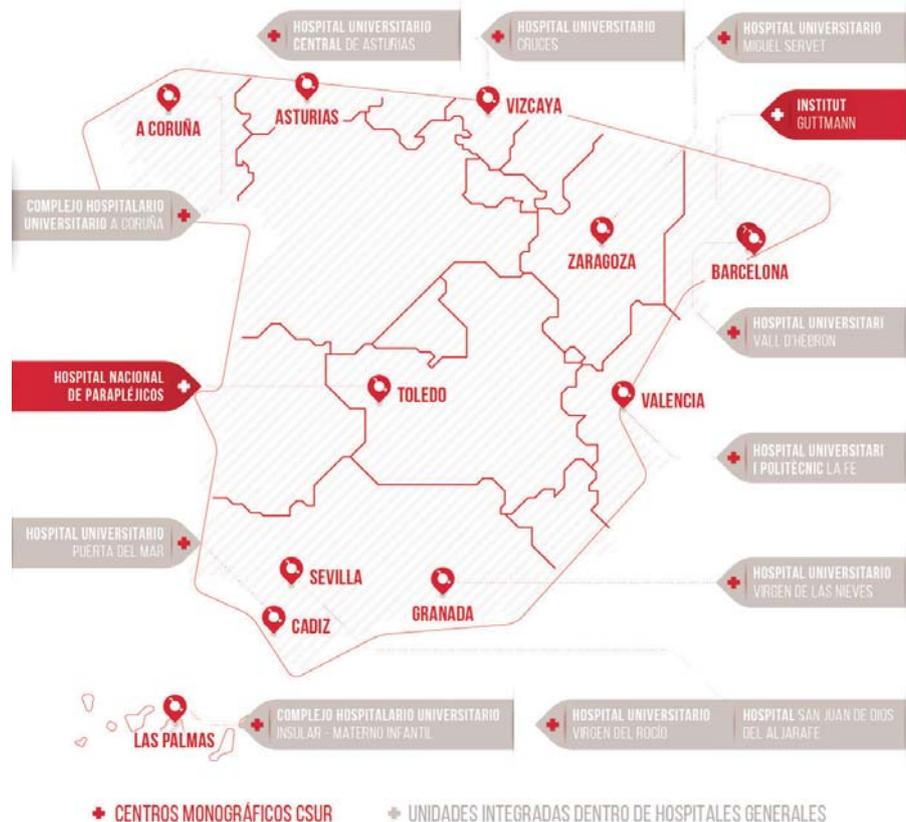
Curso intensivo de mes y medio, tutorizado e impartido por Proyecto HU-CI para los miembros de EVEN con la finalidad de adquirir los conocimientos y la base metodológica y científica para realizar el futuro Manual de Buenas Prácticas.

2- Formación online para profesionales sanitarios del HNP

Para sensibilizar y adquirir las nociones básicas en humanización, de cara a implementar en el futuro los avances en humanización derivados de la aplicación del Manual de Buenas Prácticas.

3- Formación online para las ULMS España

Para capacitar al equipo multidisciplinar de diversos centros hospitalarios ubicados en toda España.



4-Elaboración de la guía 20/20

Primer documento de consenso elaborado por médicos y enfermeras que trabajan en las Unidades de Lesión Medular, pacientes con LM y cuidadores. Esta Guía, que contó con la participación de ASPAYM y tiene el aval de las sociedades científicas SEP, ASELME y Federación Nacional de ASPAYM, supuso el punto de partida para definir de manera preliminar los puntos más relevantes sobre los que profesionales, pacientes y cuidadores consideraban esencial implementar mejoras en humanización en las siguientes áreas:

- ✓ Unidades de Lesión Medular humanizadas
- ✓ Comunicación humanizada
- ✓ Bienestar
- ✓ Presencia y participación de cuidadores y familiares
- ✓ Cuidados del profesional
- ✓ Síndrome post UCI & continuidad de cuidados
- ✓ Arquitectura humanizada
- ✓ Cuidados al final de la vida



Consulta la guía 20/20.
También en la web
www.evenlesionmedular.es

5- Primer manual de Buenas Prácticas en humanización de cuidados del paciente con lesión medular

Actualmente, los miembros del panel EVEN se encuentran inmersos en el desarrollo de este manual de carácter científico, que cuenta con la guía metodológica y la supervisión de Proyecto HU-CI. Este Manual contará con varias líneas estratégicas, dentro de las cuales se especificarán las medidas de humanización de cuidados que son básicas y deseables en las Unidades de Lesión Medular. Este trabajo concluirá a finales de 2021.

6- Certificación AENOR en humanización

Proceso de certificación de Unidades de Lesión Medular. Una vez desarrollado y publicado el Manual de Buenas Prácticas, Humanízale comenzará la fase de implementación con el objetivo de acercarse a centros monográficos y ULMs y trabajar de manera conjunta para el fomento de las medidas de mejora en el ámbito de la humanización. En esta fase, los centros que voluntariamente lo consideren, podrán solicitar hacer una auto evaluación basándose en las medidas definidas en el Manual de Buenas Prácticas y solicitar su certificación AENOR en humanización.

Humanización en tiempos de COVID

Por: **Tayra Velasco**

Doctora en Enfermería, Profesora de Bioética y miembro del Proyecto HU-CI

El 2020 ha supuesto una crisis en todas las esferas, un antes y un después en lo que concierne a las relaciones humanas, las formas de comunicación, incluyendo un gran desafío desde el punto de vista asistencial.

Una de las realidades que ha mostrado la situación derivada por la COVID-19 es la necesidad de reorientar la atención más allá de la enfermedad, característico del modelo biomédico, a una atención holística, centrada en la vivencia de la persona, en especial en un contexto de gran incertidumbre tanto desde el punto de vista clínico como social.

Implica por tanto identificar realmente qué es lo más importante para cada una de las personas que atendemos independientemente del ámbito asistencial, los VALORES, aquellas cualidades del ser humano que nos definen y sobre las que basamos nuestras acciones, como la vida, salud, familia, amor, libertad...siendo responsabilidad de los profesionales explorarlos. Para ello se requiere romper con el tradicional paternalismo, incluyendo un modelo deliberativo que permita establecer un proceso de toma de decisiones conjunto entre paciente, familia y profesionales sanitarios.

Y es que algo que se ha reforzado y ha quedado aún más evidente es la necesidad de trabajar por un modelo que integre a todos los protagonistas de la atención sanitaria, un MODELO HUMANIZADO cuyo foco se centre en las personas.

Desde Proyecto HU-CI se viene abogando por dicho cambio desde hace siete años impulsando distintas iniciativas y trabajando por transformar la utopía en realidad. Se comenzó apostando desde uno de los entornos más hostiles y tecnificados, las unidades de cuidados intensivos, estableciéndose líneas estratégicas que incluyen: UCI de puertas abiertas; Comunicación;



Bienestar y Satisfacción del paciente; Participación familiar; Cuidados del profesional; Prevención y manejo del síndrome post-UCI; Mejora de las infraestructuras; Manejo de situaciones terminales; y Formación en habilidades como escucha activa, resiliencia, trabajo en equipo, relación de ayuda (counselling), empatía y compasión. Líneas que han quedado aún más patentes, a raíz de la pandemia, de su importancia y la necesidad

de incorporarlas como eje de la atención, como por ejemplo los cuidados al final de la vida y el abordaje paliativo precoz, para evitar situaciones tan dramáticas y deshumanizantes como las muertes en soledad de numerosos pacientes, junto con las dificultades de acompañamiento de los familiares y la elaboración del duelo, generando un gran impacto tanto en paciente, familiares como profesionales sanitarios, o la importancia de la prevención y manejo del síndrome post-UCI, en especial el trabajo interprofesional para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Esta apuesta por un modelo de atención humanizado se ha ido expandiendo a otros ámbitos como urgencias, oncología, radiología, consultas de ostomías y Unidades de Lesión Medular.

Para ello se requiere un cambio de cultura que permita integrar las voces de los protagonistas de la atención sanitaria, pacientes, familias y profesionales sanitarios; líneas de investigación bien definidas que permitan identificar y medir las buenas prácticas; y el apoyo institucional para favorecer la implementación, formación y sobre todo fomentarlo.

En definitiva, crear el entorno donde nos gustaría trabajar, ser atendidos o acompañados.

Así a través del proyecto HUMANÍZALE, se podrá establecer la hoja de ruta que guíe la Humanización de Unidades de Lesión Medular.



Humanización

de la asistencia sanitaria

La comunicación entre el profesional y el paciente ha cambiado mucho en los últimos meses. En Hollister seguimos comprometidos con nuestra misión de hacer la vida más gratificante y digna para las personas que usan nuestros productos y servicios. Ahora más que nunca seguimos trabajando con los profesionales sanitarios para lograr una atención más humanizada en las ULMs y en la asistencia hospitalaria que reciben los lesionados medulares. Cuenta con nosotros, ellos cuentan contigo.

Más de doscientos pacientes se de impresión en 3D en el Hos

La impresión en 3D permite realizar productos de apoyo para uso de los pacientes según sus necesidades, de manera personalizada, más rápido y más barato.

La tecnología de impresión en 3D ha permitido el diseño y producción de numerosas piezas y dispositivos originales, personalizados y baratos, que han optimizado las habilidades de las personas con limitaciones de movilidad a la hora de interactuar con su entorno y las actividades de la vida diaria, y esto ha repercutido en la mejora de la calidad de vida de muchos pacientes con lesión medular.

Los profesionales de Terapia Ocupacional del Hospital de Paraplégicos llevan tres años investigando sobre las posibilidades de la impresión en 3D, a través del laboratorio maker del centro. La colaboración con empresas como BQ, para co-

menzar la andadura; los convenios colaborativos con varios FabLabs de Castilla-La Mancha, para el diseño de primeras piezas y el apoyo de la Fundación Once, para formación y de la Fundación La Caixa permitió dar los primeros pasos.

El salto definitivo comenzó hace un años gracias al acuerdo con la empresa 3DGE Lab de la República Checa. "La incorporación de una nueva impresora 3D, la participación en el equipo de un técnico especialista para formación de dos Terapeutas Ocupacionales en diseño y laminado de piezas en 3D, actualización de software, resolver dudas técnicas y ayudar en los diseños, fue un espaldarazo para la iniciativa", explica el supervisor de área de Rehabilitación del centro, Alberto Ubago.

Desde entonces, afirma la supervisora de Terapia Ocupacional del centro, Rosa Mota "el uso de la tecnología 3D ha supuesto la modernización de los recursos que usan los terapeutas ocupacionales y ha supuesto un



Nuestra Fundación obtiene el sello de calidad de personal investigador que

La Comisión Europea ha otorgado a la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos el sello de calidad en la contratación de personal investigador. Se trata del Human Resources Strategy for Researchers (HRS4R), una de las distinciones más importantes a nivel europeo, que acredita a aquellas instituciones que trabajan para garantizar la calidad en la contratación en el ámbito investigador.

A sí lo ha indicado la directora gerente del SESCAM, Regina Leal, durante la rueda de prensa junto a la directora del Hospital Nacional de Parapléjicos, Sagrario de la Azuela, en la que ha asegurado que se trata de una importante noticia ya que este sello es garantía de procesos de contratación abiertos, transparentes y basados en la evaluación del mérito y la capacidad de cada persona investigadora”.

La Estrategia de Recursos Humanos para Investigadores (HRS4R) es un proceso de autoevaluación y evaluación que culmina con el reconocimiento a las instituciones que presentan un plan de acción apropiado para mejorar sus políticas de recursos humanos y alinearlas con la Carta Europea del Investi-

gador y el Código de Conducta para la Contratación de Investigadores.

La Carta y el Código son los documentos de la Comisión Europea que marcan las directrices para que las Universidades e Instituciones de Investigación europeas mejoren las condiciones de trabajo y empleo para los investigadores, haciendo más atractiva la carrera del investigador en Europa.

En este sentido, la directora gerente del SESCAM ha señalado que la consecución de este sello supone “un reconocimiento público al impulso de la actividad investigadora de nuestra Fundación y la voluntad de promover buenas prácticas en materia de contratación que favorezcan la carrera investigadora de nuestro personal”.



Regina Leal (izda.) y Sagrario De la Azuela, en la rueda de prensa

Sello de calidad en la contratación concede la Comisión Europea

“Este sello servirá además para aumentar la visibilidad de la Fundación en el ámbito internacional y ayudará a captar y retener talento, ya que supone una garantía para el personal investigador y de apoyo a la investigación”, ha apuntado Leal.

Asimismo, ha dicho, ayudará a fortalecer la posición de la Fundación a la hora de obtener fondos en convocatorias competitivas tanto a nivel europeo como nacional ya que este sello está siendo actualmente solicitado y valorado en muchas convocatorias competitivas.

Proceso de obtención del sello

Por su parte, la gerente del Hospital Nacional de Parapléjicos, Sagrario de la Azuela ha dado a conocer las fases de trabajo que se han desarrollado desde la Fundación para la obtención de esta acreditación de calidad.

En este sentido, ha explicado que durante los últimos meses la Fundación del Hospital de Parapléjicos ha analizado los 40 principios recogidos en la Carta del Investigador y el Código para la Contratación de Investigadores y su grado de implementación en la institución.

Tal y como ha dado a conocer, este análisis se ha desarrollado en dos fases: en una primera se realizó una presentación informativa y de sensibilización al personal investigador de la Fundación, acompañándose del lanzamiento de una encuesta de diagnóstico a través de la página web de la entidad.

En la segunda fase, se analizó el resultado de dicha encuesta realizada al personal investigador y se creó un grupo de trabajo para la elaboración de un análisis de la situación y un Plan de Acción, que fue remitido a la Comisión Europea como parte de la propuesta de trabajo que se está desarrollando en este momento.

De la Azuela ha indicado que la Fundación está trabajando en la implementación de las acciones incluidas en el Plan de Acción y para ello, el pasado 14 de diciembre se aprobó en el Patronato el primer Plan de Igualdad de la institución, tal y como establece la Carta Europea del Investigador y el Código de Conducta en sus principios.

“Para nuestra entidad, la igualdad de mujeres en el ámbito investigador tiene un gran valor, ya que



más del 70 por ciento del personal contratado por dicha entidad son mujeres, y de ellas más del 50 por ciento se sitúan en altas categorías investigadoras, lo que supone un gran esfuerzo ya que este nivel investigador solo se reconoce a aquellas personas investigadoras que han obtenido el doctorado y tienen una trayectoria investigadora consolidada”, ha aclarado.

El Plan de Igualdad implementado por la Fundación tiene como objetivos la consolidación de la transversalidad de género; la igualdad de oportunidades de desarrollo profesional, con independencia del género; actuar contra la violencia de género en sus distintas manifestaciones; favorecer el empoderamiento individual y colectivo de las mujeres, como vía de desarrollo para la plena ciudadanía; fomentar el modelo coeducativo, libre de estereotipos sexistas y de actitudes violentas y mejorar la calidad de vida y la salud de las mujeres trabajadoras.

Durante los ejercicios 2021, 2022, 2023 y 2024 la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos espera continuar con este proceso de implementación, a través de un análisis de calidad acompañado de dos exámenes internos que desarrollará la propia Comisión Europea.

En España, un total de 133 instituciones, incluida la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos, han obtenido este sello de calidad en la contratación de personal investigador. En Castilla-La Mancha hasta ahora sólo contaba con esta distinción la Universidad regional.

La Fundación Línea Directa lanza un libro solidario infantil a beneficio de nuestra Fundación

Fundación Línea Directa edita el Libro Solidario de Seguridad Vial en colaboración con Casa del Libro y cuyos beneficios se destinarán al Hospital Nacional de Parapléjicos. La Fundación ya ha realizado una donación directa de 5.000 euros a la Fundación.

Se trata de un libro infantil que tiene como objetivo concienciar a los más pequeños de la importancia de la seguridad vial y ayudarlos en el proceso de recuperación psicológica tras un accidente.

El libro está compuesto por dos relatos cortos: 'Una palabra mágica', de Andrés Guerrero y 'La primera estrella de la noche', de Roberto Santiago. Asimismo, el libro cuenta con las ilustraciones de Marta Chicote, una ilustradora de gran recorrido que ha colaborado en obras como 'Fonchito y la luna', de Mario Vargas Llosa.

La presentación del libro ha contado con la participación tanto de Fernando Grande-Marlaska, ministro del Interior, como de Pere Navarro, director



general de Tráfico, que también es el autor del prólogo de la obra.

El Ministro del Interior ha querido destacar en su intervención que la iniciativa de Fundación Línea Directa encaja en la política de su departamento, que considera la educación vial una herramienta fundamental para prevenir riesgos, accidentes y lesiones relacionados con el tráfico porque favorece el desarrollo de la

persona, del colectivo y del medio ambiente mediante la adquisición de conocimientos, procedimientos, actitudes y valores que construyen, además, una movilidad más segura.

Por su parte, Francisco Valencia, director general de la Fundación Línea Directa, ha hecho hincapié en que cada año, los accidentes de tráfico son la otra pandemia, ya que causan 1,3 millones de muertes en el mundo, 180.000 de las cuales son menores de 18 años. Por eso, la Fundación Línea Directa ha querido impulsar esta iniciativa con el objetivo de luchar contra un problema que debemos afrontar como sociedad, y también para ayudar a la recuperación de muchos niños y jóvenes lesionados.

Por su parte el Director Médico del HNP, Juan Carlos Adau, ha agrade-

cido a Línea Directa esta fantástica iniciativa tan creativa y llena de valores a favor los más pequeños, que son los más vulnerables”.



La boccia, nueva oferta depor

Por: **Miriam Salas** / Fotos: **Carlos Monroy** / Infografía: **M. Salas-Monedero**

La sección de Deportes del Hospital Nacional de Paraplégicos ha retomado la práctica de la Boccia dentro de su oferta de actividades deportivas para los pacientes del centro.

El juego de la Boccia se remonta a la Grecia clásica. Fue recuperado en la década de los ochenta por los países nórdicos, donde se adaptó para las personas con diversidad funcional. Se convirtió en deporte Paralímpico en los Juegos Olímpicos de Seúl, en 1988, a la par que comenzó a desarrollarse en nuestro país, llegando a ser España una de las primeras potencias mundiales en este deporte.

Esta disciplina deportiva tiene muchas semejanzas con la petanca, aunque difiere en el material, las dimensiones del campo y en algunas reglas de juego. Se puede jugar en equipos, por parejas o individualmente. Cabe destacar que la Boccia es un deporte mixto, es decir, intervienen hombres y mujeres a la vez. El material de este deporte consiste en seis bolas rojas y seis bolas azules (un color para cada equipo o participante) y otra de color blanco llamada, "Jack ball", todas de 8'2 cm de diámetro y un peso aproximado de entre 270-290 gramos, ya existen diferentes rellenos o diferentes durezas de la bola, de ahí los grandes beneficios que la Boccia presenta como deporte complementario en el entrenamiento de miembros superiores en la fase aguda de la lesión medular cervical.

Las clases deportivas que corresponden con la lesión medular cervical son BC3, en las que se juega con material auxiliar, como la canaleta y las bolas elegidas, y BC4, en las que se juega solo con las bolas con la dureza que cada participante haya elegido.

La dureza de la bola es lo que más cabe destacar de la Boccia como deporte complementario, ya que la trayectoria de la bola, y por lo tanto,

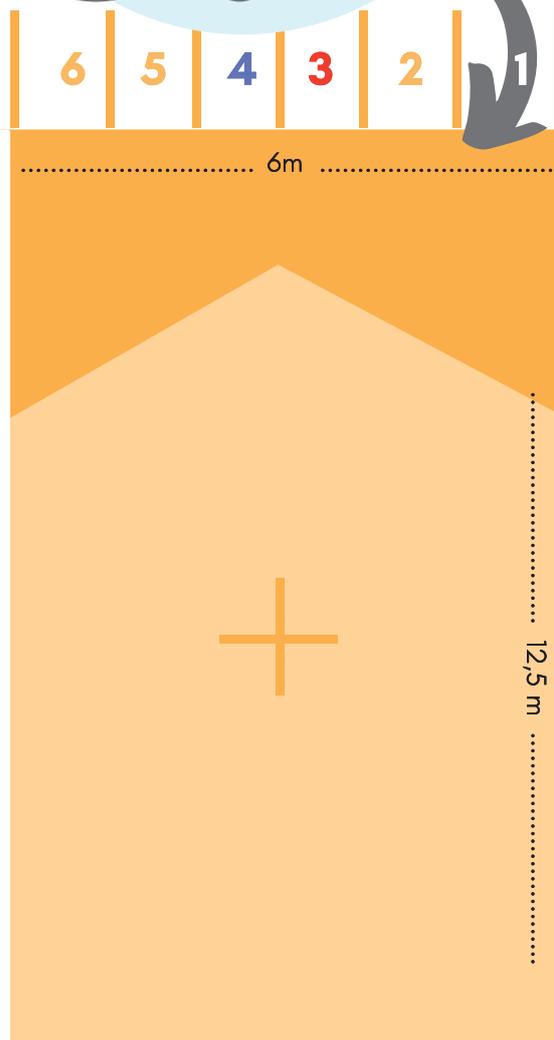
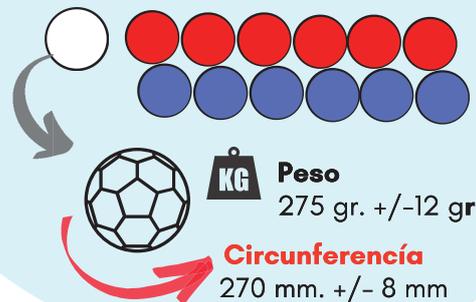


la musculatura implicada para realizar el lanzamiento es lo que hace que la boccia tenga tantos beneficios a la hora de complementar las terapias y tratamientos de los Miembros Superior (MMSS), y de especial manera tanto en la mano (tanto en pinzas, como alcances y agarres), como en la capacidad ventilatoria por la implicación de los músculos ventilatorios implicados a través de los lanzamientos a determinadas distancias.

tiva para nuestros pacientes



Cada jugador o jugadora deberá elegir **6 bolas de juego**. Puede variar la **dureza**, pero no pueden variar de color. Deberá elegir las del **color con el que le toque jugar**.



El campo de juego consta de 6 "Box". Cada jugador debe colocarse en su "box" correspondiente. Aunque para el juego individual se utiliza el **3** (que será donde se ubique el jugador o jugadora que juegue con las bolas de **color rojo**) y **4** (donde se ubicará el jugador o jugadora con las bolas de **color azul**)

Las clases deportivas en Boccia son BC1, BC2, BC3 y BC4. Siendo **BC3 y BC4** en las que pueden participar las personas con **Lesión Medular Cervical**



Se juega a 4 parciales y se jugará un 5 en el caso de empate.

Para conocer el **reglamento** escanea el **código QR**



“Una persona en silla puede hacer casi todo lo que hacen los demás pero apretando más los dientes”

Entrevista a:

Cisco García **Tenista**



Por: Luna Muñoz Anula / Fotos: Carlos Monroy / Cisco García

Cisco García es un hombre todoterreno que después de sufrir una lesión medular ha logrado atraer el foco mediático a través de una personalidad arrolladora centrada en una idea vital: que nada ni nadie nos quite las ganas de vivir grandes experiencias. Tras su accidente, dejó la abogacía y decidió contrarrestar aquel golpe del destino con su garra de tenista, tesón, mucho trabajo y un optimismo desbordante. El poder hipnótico de su alegría y vitalidad le valen miles de seguidores en las redes sociales desde donde contribuye a la normalización de la discapacidad quitándole hierro al asunto. Al final, asegura, la vida es un reto y depende de cómo te lo tomes.

Bueno Cisco, leyendo tu historia y lo mucho que ha dado de sí no he podido evitar acordarme de un tuit de Alejandro Sanz que decía lo siguiente:

"Yo quiero llegar al final de mis días roto, jadeando y despeinado y diciendo: joder... qué viaje la vida. Usa tu tiempo, date permiso, no hagas caso a nadie. Que te resbalen las normas... Vive carajo. Que de eso se trata la vida".

Quería empezar un poco fuerte con esto. Cisco, con tu historia y tu trayectoria, ¿cómo entiendes tu este viaje que es la vida?

Uff, me ha gustado mucho la frase. Es que es así, totalmente. Yo siempre he querido que cuando llegue al final de mis días mire atrás y esté orgulloso de lo vivido, tanto de lo bueno, como de lo malo, de los errores, que haya vivido, que me haya caído que me haya manchado que haya vivido cosas bonitas, emociones salvajes y eso es lo que yo quiero y temía que esa vida trepidante se me acabara cuando me lesioné, porque pensé que estaba condenado a una vida sedentaria y luché porque no fuera así y vi que no iba a ser así, que al final es la vida que tú quieras tener.

Para situarnos, tu historia cambió en diciembre de 2015. Me imagino que te lo habrán preguntado cientos de veces pero, ¿qué ocurrió entonces para que todo cambiara?

Sí, fue el 28 de diciembre de 2015. Me desequilibré en un salto haciendo snowboard en Austria y estuve unos diez metros en el aire y caí sobre la espalda, no caí mal pero ese año había nevado muy poco y la recepción estaba durísima, fue como caer en suelo así que reboté para arriba, se me movió una vértebra y ya no me podía levantar. El dolor fue muy grande, pero lo peor vino cuando ya no me podía levantar. Me tocaba las piernas y no las sentía. Así que ya llegaron varios riders, llamaron a la asistencia técnica, llegó un helicóptero y ahí ya me sedaron y me desperté en la UCI, tras la operación. Hundido porque, claro, ya sabía que me había quedado en

silla, no sabía si para siempre o no pero sabía que me había metido en un lío grande.

¿Fuiste consciente desde el primer momento de la caída?

Sí, desde que estoy en la nieve tirado, lo sabía porque intenté moverme y no lo conseguía. Al tocar las piernas y ver que no las sentía creí me había pasado eso "que ocurre en la tele" y que solo le pasa a los demás.

Me imagino que a partir de ese momento, vinieron meses muy difíciles en el Hospital de Paraplégicos. ¿Qué recuerdas de aquella experiencia?

Estuve unos 10 días en Austria y me fui en ambulancia al hospital, tardé 18 horas en llegar, llegué de noche y además no me esperaba nadie. Por un error burocrático no estaba hecha la admisión y el HNP no tiene

Urgencias, por lo tanto me dejaron pasar por mera pena. Estuve en una habitación temporal ese fin de semana, hasta que me pasaron a planta. Es agri dulce mi recuerdo allí porque, por un lado, viví momentos bonitos, traté con gente muy agradable que me marcó mucho, auxiliares, celadores como Luis que ya se jubiló, y que recuerdo que cuando me fui los dos lloramos al despedirnos. Gente de personal que trabajaba muy bien y me dio pena, pero claro también es verdad que son momentos muy duros, tienes que llevar unos horarios muy estrictos, lo veía un poco como que me estaban preparando para la vida fuera, para la lucha en la calle. A los pocos meses vi que allí no me iba a curar. Ni ahí, ni en ningún sitio porque depende de tu médula. Es algo equívoco para muchos pacientes, ya que creen que cuanto más tiempo estés puede que



te recuperes más, pero al final eso depende de tu médula y tú puedes hacer rehabilitación. Lo más importante es que en el hospital me enseñaron a ser independiente, a hacer todo con los brazos, a vestirme, a pasarme al coche, a la cama... También lo recuerdo con amargura porque había momentos muy duros, como cuando no controlas los esfínteres, no sabes moverte en la silla, la tristeza de los primeros meses, etc.

¿Cuánto tiempo estuviste?

Estuve cuatro meses y pedí el alta porque yo ya sabía que mi lesión era completa y sabía que no iba avanzar más en cuanto a piernas y yo me hice independiente muy rápido. También me compré una silla de ruedas ligera pronto, allí mismo, y en el hospital algo que tiene muy bueno es que te dan las clases prácticas para adaptar el carné de conducir. Lo hice, hice el examen y me compré un coche automático y lo adapté allí mismo en Toledo y me fui ya con el coche. Digamos, que hice todo muy rápido y lo que necesitaba era hacer calle. Ir por tu barrio, por las ciudades, entrar en bares, restaurantes y acostumbrarte a vivir con las miradas de la gente y esto hay que hacerlo lo antes posible.

¿Cómo ha cambiado tu vida en estos poco más de cinco años?

Ha sido un cambio muy radical en cuanto a las cosas que hago, pero sigo rigiéndome por los mismos principios que tenía antes: vivir una vida con muchas emociones. Yo trabajaba de abogado y dejé la abogacía, ahora me dedico en exclusiva al tenis, amplí mi familia y tuve que aprender a hacer todo con los brazos. Una persona en silla puede hacer casi todo lo que hacen los demás pero apretando más los dientes. Siempre vas a tener más dificultades en todo y debes aceptarlo como un reto que te ha



Cisco con su hija

tocado. Esto no me lo va a cambiar nadie y tengo que sacar el doble de todo, el doble de carácter, el doble de energía, el doble de fuerza pero con el tiempo ves que todo es más fácil, la vida en sí es mucho más sencilla de lo que yo imaginaba. Cuando me lesioné creía que no iba a poder hacer casi nada, que iba a ser un desgraciado, que iba a estar triste, que no iba a poder socializar con la gente, luego ves que no, que si te encierras en ti mismo y te enfadas con el mundo lo vas a tener complicado, pero si pones de tu parte te vas a encontrar las cosas más fáciles de lo que parece.

¿Consideras que ha cambiado mucho tu vida o has cambiado mucho tú?

Considero que ha

cambiado mucho mi vida, pero yo también he cambiado, más que por la lesión por el tiempo. Al final son cinco años en los que maduras mucho y te vas haciendo. El tiempo y la edad te serenan y te sientes más sosegado.

¿La paternidad también, verdad?

Eso me ha cambiado muchísimo, pero sigo queriendo hacer mil cosas y creo que eso es clave, seguir con la misma manera de vivir.

¿En qué momento te planteas volver al deporte? ¿Hizo algo click dentro de ti o fue un proceso largo?

Sabía que iba a seguir queriendo hacer deporte en silla, porque me había encantado siempre el deporte, iba a querer seguir yendo al gimnasio, hacer

pesas, etc. El tenis lo probé en el Hospital Nacional de Paraplégicos, donde tienen una pista de la Fundación Emilio Sánchez Vicario y me gustó mucho. Era un entrenamiento muy básico pero guardo un recuerdo muy bonito y fuera del hospital empecé a entrenar más. Primero dos días por semana, y luego tres. Al principio mover la silla te cuesta mucho y vi que el circuito de tenis en silla era más profesional de lo que yo creía, con torneos por todo el mundo, la gente entrenando en centros de alto rendimiento. Fue un gran reto que convertí en mi profesión.

Actualmente has conseguido posicionarte muy alto en el ranking de tenis paralímpico, ¿cuál es tu próxima meta o reto a alcanzar?

Ahora estoy el 66º del mundo y 5º de España y he llegado a estar en el 58º del mundo y 4º de España, lo cual es una gran gesta muy difícil en tan poco tiempo. El sueño era jugar las paralympadas de Tokio 2020, pero con la pandemia todo se complicó, se suspendieron torneos y los pocos que hay se llenan de jugadores de todo el mundo y una competencia muy alta. Este año va a ser muy complicado conseguir puntos, por lo que lo miro a largo plazo sin buscar objetivos que me pongan en tensión. En diciembre quedé subcampeón de España, algo impensable, y estoy muy contento. Creo que puedo hacer muchas cosas. Yo antes sí veía que iba a tener más límites en el tenis, sobre todo porque mi lesión es una lesión completa y en el circuito de tenis hay gente con muletas o incluso sin ellas o que pueden mover las piernas pero no me pongo límites. **¿De dónde dirías que has sacado la fuerza, las ganas y la motivación para conseguir todo esto?**

De las ganas de vivir y de hacer cosas. Sólo tenemos una vida

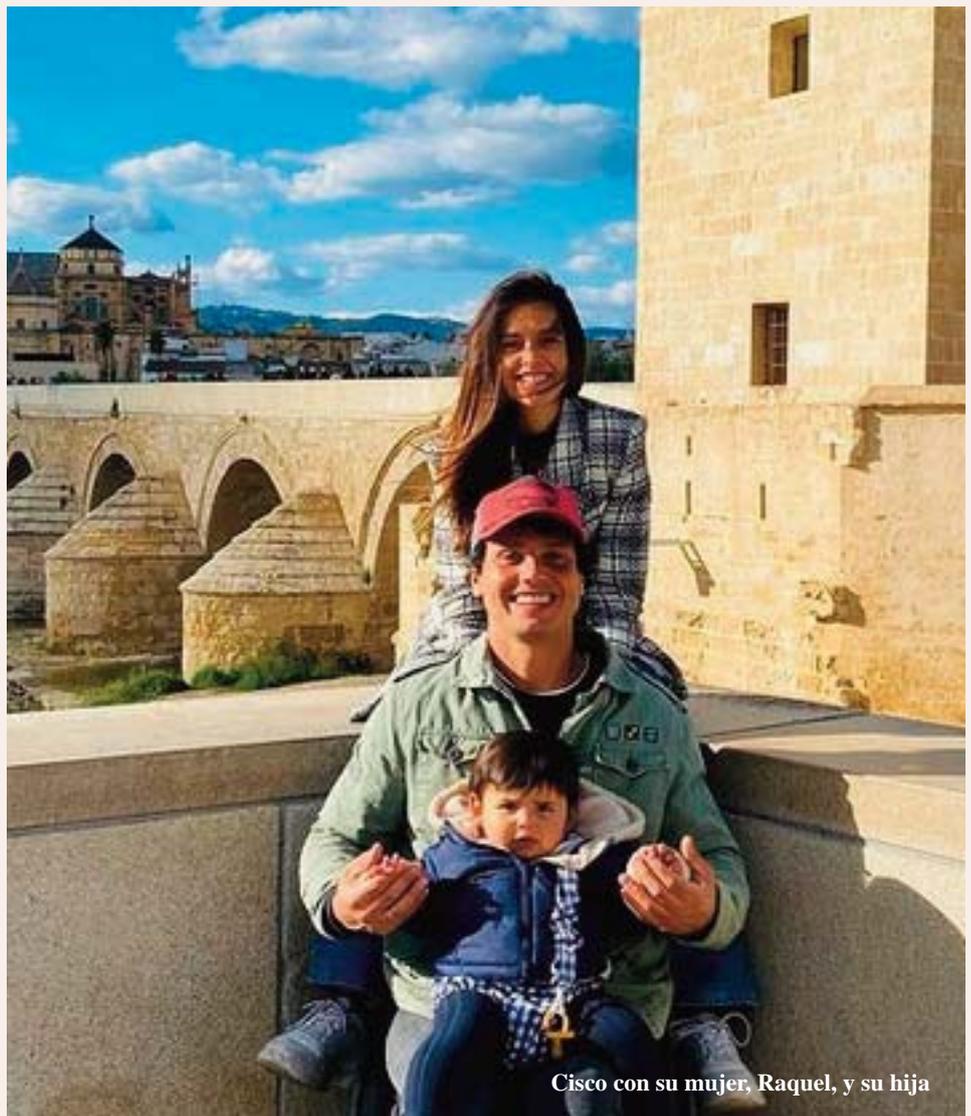
Sólo tenemos una vida y tenemos que vivirla al máximo dentro de nuestras posibilidades porque no sabes lo que te va a deparar y tienes que disfrutarlo

y tenemos que vivirla al máximo dentro de nuestras posibilidades. pues no sabes lo que te va a deparar el destino. Cuando llegue al final y mire atrás quiero estar contento con lo que hice. Algo así me ocurrió en la

pandemia, cuando estábamos confinados, hace un año miraba atrás y me decía "he hecho un montón de cosas y me lo he pasado muy bien, que me quiten lo bailao". Hay que tener un punto de confianza y de amor propio y decirse a sí mismo que se puede.

También has tenido un apoyo importante, el de tu mujer y el de toda tu familia, ¿no?

Sí, es muy importante tener un entorno que te ayude. Mis amigos que estuvieron siempre conmigo, mi familia y sobre todo Raquel, que es con quien pasé má tiempo y quien me djó



Cisco con su mujer, Raquel, y su hija

claro que no estaba conmigo por lástima o compromiso. A los pacientes con lesión medular al principio les cambia el carácter, se enfadan con el mundo y con la gente que tienen alrededor. Lo pude comprobar en el hospital con distintos compañeros. A mí no me ocurrió. Durante unos meses tuve una actitud un poquito más retraída, pero luego recuperaré mi carácter. No te puedes cabrear con el mundo por lo que te pase porque sino al final acabas solo. No por la silla, sino porque tu carácter ha cambiado y ya no eres la misma persona.

¿Cómo fue ese momento de salir del hospital y enfrentarte a la gente y a esas miradas que temías?

Desde que estaba en el hospital me propuse hacer mucha calle. Los fines de semana que ya podía salir íbamos a un hotel, nos quedábamos por Toledo o íbamos a Madrid, o a la playa. Tenía claro que mi vida real estaba fuera. El hospital está muy bien para prepararte, pero al final, lo difícil es ser el raro que va en silla por Malasaña, en Madrid. Yo quería acostumbrarme a todo, así que salí mucho, incluso de discotecas, y traté de romper mis límites mentales para llevar una vida lo más normal posible. A los ocho meses fui a Japón con Raquel, una locura al hacerlo tan pronto, allí aprendí lo que podía hacer y lo que no y que no se acababa el mundo si lo aceptaba. Recomiendo hacer mucho y no pensar demasiado y cuando te embarques en lo que quieres hacer, verás como es más

sencillo de lo que creías.

¿Qué es lo que más te enorgullece de lo conseguido en este tiempo?

La aceptación que ha tenido la sociedad de una persona en silla. Normalmente, y eso lo hablaba con Mamen, mi psicóloga en Paraplégicos, la gente cuando ve a una persona en silla tiende a ver la silla y se olvida de la persona, y te tratan con pena, con lástima, con condescendencia, te ofrecen ayuda que no necesitas. He conseguido, a través de mis redes sociales, la tele, etc. que la gente vea a una persona normal que ha tenido una lesión y va en silla. Puedo ser tan feliz como el resto y esa normalización de la discapacidad es lo que más me enorgullece.

¿Sientes que has colaborado para que se normalice esa situación?

Sí, ha sido una de mis grandes luchas, estoy convencido de que mucha gente que me sigue en redes, me ve con otros ojos y

dentro de unos años se normalizará aún más ver gente en silla en la playa, aeropuertos o gimnasios.

Además del despegue y posicionamiento de tu carrera como tenista paralímpico, en este tiempo has atraído el foco para hacer un documental, un libro e incluso tu historia ha servido de inspiración a la cantante Vanesa Martín para escribir 'Salto Mortal'. ¿Por qué crees que eres objeto de inspiración o de interés de esta forma tan evidente?

Es una pregunta difícil. Muchas veces me preguntan por qué tengo tantos seguidores en Instagram. Sinceramente, no lo sé. Supongo que mi personalidad atrae por algún motivo que yo desconozco, creo que es porque comunico bien. Una personalidad, una manera de vivir, unos valores, unos principios, una fuerza, una luz, como dice Vanesa y que me pareció brutal. Ahora me han



Foto: Kiko Simeón

ofrecido realizar otro documental para una plataforma muy famosa. Consiste en cruzar el Sahara en quad. Todas estas propuestas me sorprenden, como que me paren por la calle para hacerse fotos. Solo soy una persona normal, en silla que está intentando tirar para adelante.

¿No te consideras diferente en ese sentido?

No, me sorprende que, por ejemplo, haya gente muy famosa que me sigue en redes, me alegra y me gusta, obviamente.

¿Cómo se dirige todo este éxito?

Da un poco de vértigo que te miren por la calle mucho, lo que me ocurre cada vez más. Me da alegría que me digan cosas bonitas y me apoyen y que compren mi libro y quieran que se lo dediquees para apoyarme, se compran mi libro, quieren que se lo dedique.

Has hablado del proyecto del documental que te han planteado para cruzar el Sáhara en quad, también de los retos en el corto plazo en tu carrera como tenista pero, ¿cuál es tu mayor sueño hoy por hoy?

Me gustaría que se arreglara la médula y volver a caminar o volver a tener sensibilidad en las piernas, pero no diría que es un sueño porque no lo anhelo, no pienso en ello porque no depende de mí. Me gustaría poder andar con muleta pero lo que de verdad me haría ilusión sería poder tener otro hijo, que pudiéramos viajar toda la familia por el mundo y tener una vida con muchas aventuras. Me gusta llevar una vida trepidante, no aburrirme, no sentir que la vida pasa sin pena ni gloria. **Es decir, que con la frase que he elegido de Alejandro Sanz para empezar no me he equivocado en absoluto, ¿no?**

Lo has clavado. Una de mis grandes filosofías de vida es esa.

Las personas en silla de ruedas no son menos que los demás, al contrario, para mí son más porque están en una situación de más adversidad pero siguen haciendo lo mismo y la gente admira eso, esa confianza, esa autoestima, ese amor propio

Volviendo a la investigación, ¿cómo va el tema?

Hay un tratamiento en el Hospital Puerta de Hierro con células madre y ya tratan desde 2011 en humanos por medio de un ensayo clínico. Tengo entendido que la Seguridad Social ya aprobó el tratamiento hace un año y pico o dos años y van llamando a gente según los parámetros que ellos tienen para ir tratándolos. Que nadie se engañe, no sales corriendo de allí, pero hay muchas mejoras, puedes volver a mover las piernas, recuperar sensibilidad, esfínteres, mejoras a nivel sexual, etc. Ya sólo la idea de mejorar es siempre buena.

¿Te gustaría trasladar algún mensaje a los pacientes que leerán esta entrevista en el HNP?

Les diría que la vida en sí ya es mucho más sencilla de lo que creen. Hablo de lesiones similares a la mía, pues hay otras más complicadas. No puedo saber qué siente una persona tetrapléjica y no me atrevo a dar un consejo. Hay gente que camina con muletas y me cuentan que están deprimidos, y yo pienso: -¡pero si tú eres capitán general!-. Al final no es la gravedad de la lesión, sino tu actitud. Les diría que sigan con la cabeza alta, ahora mismo están en su peor momento que son los meses posteriores a la lesión, pero todas esas dudas que tienen se van

a ir resolviendo y van a mejorar, van a poder manejarse por la calle muy bien, controlar los esfínteres muy bien, van a ser aceptados socialmente por todo el mundo. Porque vayan en silla no son menos que los demás, al contrario, para mí son más porque están en una situación de mayor adversidad pero siguen haciendo lo mismo y la gente admira eso. También

les diría que no se dejen sobreproteger por la familia, muy típico en estos casos. Yo hago las cosas, yo empujo mi silla, voy a sitios solo, porque si se dejan sobreproteger se van a meter en una burbuja de lástima y miedos. Hay que superar el miedo con actitud, energía autoestima y confianza. Que salgan a brillar con fuerza porque lo pueden conseguir.

Gracias por esta entrevista Cisco. Han bastado apenas 30 minutos para que nos hagamos partícipes de tus ganas de vivir y el entusiasmo con el que luchas, día a día, y eso no solo es admirable sino también contagioso.

¡Te deseamos lo mejor y te seguiremos la pista!

Sigue a Cisco García en:



@CiscoGarVe

@ciscogarve



Cisco García

Pedro Ruano, presenta en Parapléjicos su libro 'Las muchas caras de la vida'

El escritor y misionero franciscano, Pedro Ruano, que se encuentra ingresado en el Hospital Nacional de Parapléjicos, ha presentado su último libro titulado "Las muchas caras de la vida", dentro del mes cultural organizado por el Servicio de Rehabilitación complementaria del centro.

La obra es un ensayo filosófico-religioso, a modo de autobiografía, donde con cuadros de historia, novela y literatura Pedro Ruano, que se define como una persona hecha y feliz de ser lo que ha sido, mira al pasado de sí mismo para entresacar líneas de riquísimas experiencias que, a su vez, invitan y ayudan al lector a reflexionar sobre su existencia.

"Mirando por el retrovisor de mi vida, nos dice Pedro Ruano, he observado una inclinación permanente en mí a la reflexión y la crítica desde la perspectiva individual de mi capacidad personal. Y al llegar a esta edad de muchos años, siento haber conseguido madurar y apreciar el estado de libertad deseado", ha dicho Pedro Ruano.

La presentación de la obra ha contado con la presencia de la directora del centro, Sagrario de la Azuela, quien ha expresado su agradecimiento por la "amabilidad y generosidad de compartir con nosotros, en primicia, su nuevo libro» y ha destacado algunos parajes del texto. Asimismo en el evento, al que han asistido pacientes y profesionales del centro, ha intervenido el prior superior del monasterio franciscano de San Juan de los Reyes, Antonio de la Presilla, quien ha destacado la vocación franciscana del autor, su labor misionera y su carácter reflexivo y estudioso de la naturaleza humana.

De Adrados a Pastrana pasando por Filipinas y ahora en Toledo El libro narra en tono reflexivo la fecunda vida de Pedro Ruano nacido hace 80 años en un pueblecito de Segovia llamado Adrados, en el seno de una familia numerosa.

A los 12 años ingresó en el Seminario Menor de los Franciscanos en Pastrana, Guadalajara, que luego pasó por Arenas de Sampedro, en



Pedro Ruano

Ávila, para hacerse novicio y posteriormente realizó los estudios eclesiásticos de filosofía en Consuegra.

Su vida dio un vuelco cuando en 1962 marchó a la lejana Filipinas, donde fue ordenado sacerdote franciscano y desempeñó su labor en diferentes destinos, en la capital, Manila y en Camalig, donde además fue director del colegio St. John Academy, años felices por lo que él mismo cuenta.

Una constante vital de Pedro Ruano es que en toda su vida no ha parado de aprender y de enseñar, de leer y de escribir. La docencia le condujo en 1971 al cargo de director de St Francis School en Santa Ana, Manila, en 1979 acometió el cargo de Ecónomo General de la vicaría Franciscana en Filipinas y luego en la provincia de San Pedro Bautista. En Manila se licenció en Filosofía y Letras y también en Empresariales



Pedro Ruano junto a Sagrario de la Azuela y Antonio de la Presilla

Ha dado clases de Historia de la Iglesia, de Filosofía, ha publicado estudios, libros.

El autor es políglota, además del español habla inglés, tagalo, e italiano, que suponemos aprendió estupendamente, después de treinta años de misionero en Filipinas, durante su posterior estancia en Roma durante cinco años. En Roma fue superior del convento de Sant Quaranta, entre otros quehaceres.

Tras su periplo por el mundo regresó a España en 1994 y se incorporó a la Provincia Franciscana de Castilla, donde llegó a ser Superior Provincial.

Aquejado de parkinsonismo en 2009 fue enviado a la residencia de Guadalajara como superior de la casa, hasta que esta cerró y ahora es nuestro vecino, en el convento franciscano de San Juan de los Reyes de Toledo.



La vida le ha traído aquí, en este punto, ante nosotros, afirmo en la presentación Sagrario de la Azuela, quien ha destacado “su exquisito gusto literario y una experiencia existencial muy rica en matices personales propia de aquél que, como decía Neruda, puede confesar que ha vivido”.




**SILLA MANUAL
BIPEDESTADORA
SME**

karma

A Better Wheelchair, A Better Fit

**ELÉCTRICA Y
PLEGABLE
EFLEXX**



MÁS INFO EN WWW.KARMAMOBILITY.ES

Abril, mes cultural en el HNP

La biblioteca de pacientes ha organizado diversas actividades culturales y de ocio para abril, mes en el que se conmemora el Día del Libro

Durante el mes de abril, el servicio de Rehabilitación Complementaria del Hospital de Paraplégicos, a través de la biblioteca de pacientes, ha puesto en marcha diferentes actividades de índole cultural para conmemorar el Día del Libro, que se celebra el 23 de abril.

En concreto, los pacientes y sus familiares pudieron disfrutar de una salida cultural a diversos pueblos de la provincia de Toledo, como Malpica de Tajo, Barcience o Maqueda, para conocer su cultura, oficios medievales que se han convertido en obras de arte, y sus emblemáticos castillos.

El programa de actividades para este mes cultural cuenta también con el tradicional mercadillo del libro de segunda mano que, como cada año, organiza la biblioteca de pacientes y que, este año, ha estado ambientado en el medievo y ha contado con juegos típicos de dicha época.

Dentro de las actividades organizadas para este mes de abril, se ha convocado la sexta edición del concurso literario patrocinado por Linde Healthcare, destinado a pacientes, familiares y profesionales del centro y que esta edición lleva el eslogan 'Un año diferente'.

Para conmemorar el Día del Libro, la biblioteca ha organizado una lectura conjunta de la obra de Fernando de Rojas, 'La Celestina', en la que podrán participar pacientes, familiares y profesionales, a quienes se les regalará un planta.

Este mes de abril ha contado también con la presentación del libro "Las muchas caras de la vida", de Pedro Ruano Santa Teresa, paciente del HNP; la visita y exhibición canina de los perros de la Guardia Civil y la excursión al complejo monástico visigodo de Santa María de Melque, en Toledo.



El Hospital de Paraplégicos organiza su I Certamen Literario de Primavera

A través del blog de la psicóloga clínica del centro, M^a Ángeles Pozuelo, 'Afrontando la lesión medular'

El Hospital Nacional de Paraplégicos ha organizado, a través de la psicóloga clínica del centro, M^a Ángeles Pozuelo, su primer Certamen Literario de Primavera destinado a pacientes, familiares y profesionales del centro.

Dado el éxito que tiene todos los años el concurso de relatos cortos que organiza la doctora Pozuelo, surge esta iniciativa que pretende poner en valor los talentos y potencialidades ocultas de las personas que participan, ya sean pacientes del hospital que acaban de experimentar una lesión medular, o aquellos que ya han afrontado su lesión.

Y es que, tal y como explica la doctora Pozuelo, la escritura tiene una probada eficacia terapéutica y ayuda a reflexionar y a auto-descubrir la narrativa que utilizamos a la hora de contar nuestras experiencias y vivencias, es lo que se conoce como psicoescritura.

La temática del certamen es 'La primavera' y la extensión de los relatos será de trescientas palabras.

Asimismo, se podrán presentar hasta un total de tres relatos por persona y la fecha

límite será el próximo 24 de mayo.

Los trabajos recibidos se publicarán tanto en el blog de la doctora Pozuelo, 'Afrontando la lesión medular', como en el perfil de Facebook del Hospital de Paraplégicos, de tal manera que serán los lectores internautas quienes elijan los relatos finalistas del certamen.

Además, habrá un jurado compuesto por profesionales del Hospital de Paraplégicos cuya votación será decisiva para seleccionar los tres cuentos ganadores que obtendrán sendos premios que, en esta ocasión están concedidos por la empresa Rehatrans.

Afrontando la lesión medular

Autor: M^a Ángeles Pozuelo

I Certamen de Primavera



ARRANCA

SE VENDE Citroën spacetourer business lounge, talla M con grúa, ideal para silla de ruedas eléctricas, con tabla transferencia electrónica, guante acelerador electrónico y freno servicio. Tiene los 3 asientos que se le quitaron para adaptarla. Menos de 3500 km. Guardada en garaje, puertas laterales correderas, 180 CV, techo acristalado, detectores de aparcamiento y asientos de cuero con calefacción en los delanteros. Contacto: José Manuel. Teléfono: 626786011.

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.

SE VENDE Toyota Yaris Híbrido adaptado, en perfecto estado. De particular a particular. Conservado en garaje y pocos kilómetros. Precio: 11.000€ Para más información contactar con Carmen. Teléfono: 677 40 64 19

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: gabriellorentegenjo@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. Dos plantas con posibilidad de instalar ascensor. 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).

SE ALQUILA PISO ADAPTADO EN ALTEA. Segunda línea de playa. Precio: 600€mes Interesados contactar con Juana. Teléfono: 625051214

OTROS

VENDO COLCHÓN HILL-ROM ANTIESCARAS 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 rep. Leds indicadores de la evolución del ciclo alternante, alarma de caída cama. Funda de cobertura protex, bacteriostática, impermeable, traspirable, de fácil limpieza y elasticidad para eliminar las fuerzas de fricción. Menos de un año de uso. Precio: 1.500€ Tel.: 644 44 65 66

VENDO SILLA PERMÓBIL C300 CORPUS 3G R-NET De color rojo, con elevación eléctrica del asiento para su basculación. Regulación eléctrica del respaldo 150°. Reclinación eléctrica de los reposapiés. Reposacabezas Shortback Skay. Cinturón de seguridad autotracción. Conjunto de ganchos para mochila. Comprada en diciembre de 2014 por 14.000€ Muy buen uso. Precio: 7.000€ Teléfono: 644 44 56 66 VENDO SILLA CON BATERÍA. En perfecto estado. Valorada en 6.000€ se vende por 4.700€ También cojines anti-escaras (370€) y tabla de transferencia (180€). Tel.: 649 56 59 83 (Almudena).

VENDO SILLA DE RUEDAS marca Küschall Elity en muy buen estado y muy ligera. Permite abrir las ruedas para actividades deportivas. Contactar con Francisco. Teléfono: 695 40 33 19.

VENDO SILLA SALVAESCALERAS LIFTKAR 1, GRUA HOP + ARNÉS Y SILLA DE RUEDAS BASIX AUTO-PROPULSABLE, todo a estrenar y

con un 30% de descuento sobre su precio. Teléfono: 629 75 98 90.

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

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

Soluciones a tu medida para **conducción o acceso**



LA MEJOR ELECCIÓN

Desde 1997 líderes en la **transformación de vehículos** para traslado de personas con movilidad reducida.

DISTINTAS SOLUCIONES

- Rampas de acceso y plataformas elevadoras
- Rebaje de piso
- Peldaños
- Asideros
- Respaldos y reposacabezas
- Sistemas de Anclaje.
- Acondicionamiento de altura interior.

- ✓ Acceso al vehículo
- ✓ Conducción
- ✓ Seguridad

- Acelerador y freno al volante
- Inversor de acelerador
- Asientos giratorios y soluciones de acceso
- Grúas y plataformas elevadoras

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