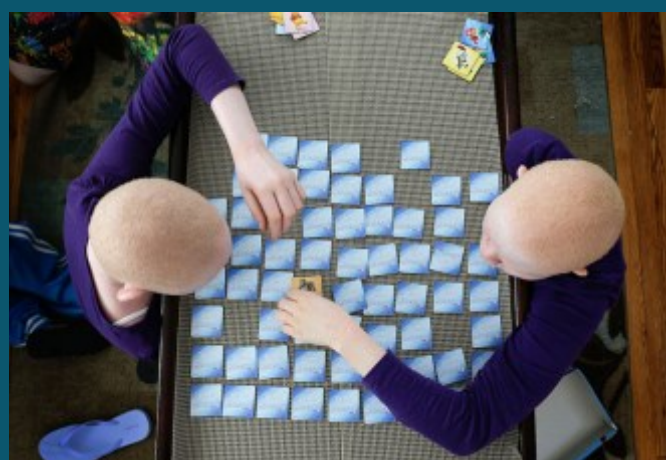




VIVIR LA INFANCIA CON PRÓTESIS
Historias normales de familias diversas



ALL-SEEING HAND
La prótesis de mano “que ve”



ALBINOS EN TANZANIA
Víctimas de amputaciones rituales

CONTENIDOS



17 La guerra civil en Siria deja miles de mutilados

8 Crecer con prótesis

40 All seeing Hand

EDITORIAL

4 El valor de no recibir un premio

ANDADE

5 ANDADE pide más protección en el metro que evite accidentes. 6 Historia breve de la amputación de un brazo (II).

NACIONAL

8 Vivir la infancia con prótesis. 11 Metring: el juego en el que el metro te corta las piernas.

14 David Mata rompe barreras en Almassora.

15 759 tarjetas falsas de parking para personas con movilidad reducida en dos años en Valencia.

INTERNACIONAL

17 Las víctimas mutiladas de Alepo. 19 Descubren en Egipto la prótesis ajustable más antigua de la historia de la humanidad. 20 Doble amputado uruguayo se gradúa de policía en N. York. 21 Su pasión por escalar lo llevó a construir prótesis. 23 Miss Mundo y su primera concursante con "discapacidad". 24 Niños albinos de Tanzania llegan a EE.UU. para recibir tratamiento tras haber sufrido mutilaciones.

ENTREVISTAS

25 Juan Carlos Ferra. 30 David Llobera.

DEPORTES

36 España progresa en el fútbol para amputados. 37 Le Mans, escenario de la primera carrera de motociclismo adaptado a discapacitados. 38 El paratriatleta valenciano 'Penyo' se convierte en el primer amputado del mundo en concluir un Ultra Trail.

TECNOLOGÍA

40 Una prótesis de mano "que ve" ofrece nuevas esperanzas a los amputados. 41 SuperGiz, la prótesis mecánica que devuelve la movilidad a los niños. 42 La silla de ruedas que permite ponerse y mantenerse en pie sin ayuda. 43 Nuevo avance para que los miembros protésicos se sientan más naturales.

SALUD

46 Equinoterapia: el caballo como terapeuta. 48 Amputación y empatía. 49 Desactivar el gen del dolor.

**ANDADE no se hace responsable de la opinión o comentarios expuestos en los artículos publicados.*

Dirección y Diseño:

Carlos Díez.

Colaboradores:

Aída Flores, Alfredo Gil.

Edición: ANDADE.

revista@andade.es



Descarga la revista en tu dispositivo móvil

ORTOPEDIA TÉCNICA ART-LEO SL



Liner silicona personalizada
Taller propio
Certificados prótesis biónica y electrónica



Avd Galicia N303
PONFERRADA
TLF 987418041

art-leortopedia@hotmail.com





EL VALOR DE NO RECIBIR UN PREMIO

≡ *Carlos Díez Moro, Vicepresidente segundo de ANDADE.*

El pasado mes de mayo de este año ANDADE recibió la gran noticia de haber sido seleccionada como finalista para la categoría de Premio Solidario del XIV Premio Periodístico de Seguridad Vial que organiza la Fundación Línea Directa, tras la propuesta y deliberación de un Comité de Expertos formado por personalidades de instituciones, fundaciones y entidades del ámbito de la Seguridad Vial. De tal manera que fuimos convocados al acto de entrega del 12 de junio en los Teatros del Canal de Madrid, junto a la otra entidad finalista, Alcohólicos Anónimos España.

La Fundación tiene como misión construir una sociedad mejor y más segura, en la que no haya personas que pierdan la vida en accidentes de tráfico. Para ello, desarrolla distintas iniciativas a través de sus cuatro ejes de actuación: divulgación, investigación, formación y acción social; su principal objetivo es fomentar hábitos responsables de conducción, y la visión es llegar a cero víctimas en carretera. Estos ejes de acción son coincidentes con los objetivos de ANDADE desde su creación, y así lo recogemos en nuestros Estatutos (Art. 2.S), poniendo el acento en la sensibilización y prevención de las amputaciones debido a los riesgos y consecuencias de los accidentes de tráfico.

Como es bien sabido, venimos realizando con rotundo éxito jornadas para la prevención en diferentes puntos del territorio nacional, pero, además, ya hace tiempo que colaboramos con las autoridades de la DGT, de la Agrupación de Tráfico de la Guardia Civil, con

las UVATs y, por supuesto, lo que es más relevante, prestamos atención a las víctimas de accidentes de tráfico con resultado de amputación de una o más extremidades. Hemos puesto en conocimiento de todos los agentes implicados, con gran impacto, la realidad de socios y otros amputados que lo han sido a consecuencia de atropellos por acudir al deber de auxilio de otras víctimas accidentadas.

Por tanto, la nominación de ANDADE para el galardón ha sido una relativa sorpresa. Muy grata, por lo inesperado, pero al mismo tiempo siempre sabíamos que estábamos en la dirección correcta desempeñando esta labor. El premio recayó finalmente en Alcohólicos Anónimos España, entidad de contrastada trayectoria con la cual hemos tenido el honor de ser finalistas y de compartir con cercanía e ilusión una emocionante experiencia.

Así, tras una reñida votación, nos quedamos a las puertas, pero finalizado el acto nos dimos cuenta de la notable importancia que para una asociación joven y en crecimiento como ANDADE tiene haber labrado este camino conforme a los fines para los cuales nacimos en 2007. Hasta aquí veníamos trabajando con la convicción de que era nuestro deber y nuestra contribución a una sociedad cada vez más concienciada del drama que generan los accidentes de tráfico. Este reconocimiento nos impulsa si cabe con más entusiasmo a continuar en la senda trazada, siempre hacia delante, seguros ya de nuestro valor como única asociación de amputados de referencia a nivel nacional. ■



ANDADE PIDE MÁS PROTECCIÓN EN EL METRO QUE EVITE ACCIDENTES

📺 El Periódico. 📷 Unsplash.



La Asociación Nacional de Amputados de España (ANDADE) ha pedido hoy más medidas de protección, como mamparas y puertas automáticas, en los metros de Madrid y Barcelona para evitar accidentes como el que sufrió un adolescente el pasado 29 de mayo, a quien amputaron las dos piernas a la altura de la tibia.

La entidad ha denunciado, en declaraciones a Efe, que es por esa falta de medidas de protección por la que se producen accidentes, especialmente en los metros de Madrid y Barcelona.

El suceso del pasado 29 de mayo en el metro madrileño, donde un menor fue arrollado y sufrió amputaciones, no es a su juicio un hecho aislado, y se repite una "desgracia" que desde ANDADE llevan denunciando hace meses.

La Asociación Nacional de Amputados de España ha recordado que el pasado 7 de febrero falleció otro joven al caer acci-

dentalmente por el hueco de dos vagones en el metro de Barcelona, y el día 26 de ese mismo mes otro joven perdió la vida en ese mismo medio de transporte al perder el control de la bicicleta y caer justo cuando llegaba el metro.

En el caso de Madrid, ANDADE ha recordado las dos muertes de otros dos hombres el pasado mayo, tras caer, al parecer, a la vía del metro madrileño.

Para ANDADE, "son accidentes que se están repitiendo continuamente y que se evitarían si se tomaran las medidas adecuadas, haciéndose completamente necesaria la instalación de mamparas y puertas automáticas".

La entidad de amputados nacionales ha recordado que desde hace años se lleva anunciando por parte de distintos gobiernos inversiones en estas instalaciones, que no se han concretado. ■

HISTORIA BREVE DE LA AMPUTACIÓN DE UN BRAZO (II)*

 Domingo García, socio de ANDADE en Salamanca.  D. García.



Domingo García, protagonista de esta segunda entrega de su única historia personal.

Queridos compañeros y amigos de ANDADE, gracias por esta nueva oportunidad de compartir mi vivencia en esta revista. Sois un referente de lucha y superación para mí y para todos quienes hemos vivido una amputación reciente y damos nuestros primeros pasos por este nuevo mundo y esta nueva anatomía.

Remito a los lectores al anterior número de esta revista. En el resumen, intenté contarles cómo un cáncer en el brazo, un fibrohistiocitoma maligno, devino en una amputación a la altura del húmero. Las navidades del 2016 en el hospital. Han transcurrido cinco meses.

Frente a la inexperiencia de vivir con una extremidad menos, la fuerza se convierte en un asunto vital, de pura supervivencia en un inédito camino de avanzar o morir. Ahora, menos que nunca, no tienen cabida las medias tintas ni los autoengaños.

Fuerza en nosotros mismos

Es necesario el apoyo social y humano de nuestro entorno, entretanto voy ganando en nuevas habilidades y venzo a mis propias dudas y miedos. Más vulnerable y más expuesto, la sociedad y las personas son más protagonistas en la calidad de mi vida cotidiana y en cómo abordo mi plena integración social.

Las personas que nos rodean y acompañan se convierten en más importantes, pero también nosotros mismos, la fuerza que creamos desde nuestro interior, somos más importantes. El mundo que nos acompaña no puede hacer nada si nosotros mismos no asumimos este reto de supervivencia, de creer en nuestra propia fuerza y en el poder de llevarla a la práctica.

Es fácil decirlo. Todos los días vienen con pruebas y retos que nos hacen parecer jóvenes atletas que aspiramos a una medalla olímpica, para este mismo día y este compromiso de superación.

Subirse al pódium es conseguir un nuevo día, con sus nuevas oportunidades de crecimiento personal, en el que las dos únicas opciones siguen siendo avanzar o morir. Y es, desde lo pequeño, desde la propia actitud que despierta cada uno de nuestros actos, donde encontramos la fuente de esta fuerza, imprescindible y vital, en nosotros mismos.

Hoy puede sernos difícil, pero mañana podremos decirnos que el futuro y nuestra propia perspectiva son mejores. Es la misma fuerza que nos entrena para vivir y, si así lo queremos, que nos reinventa para adquirir nuevos espacios de libertad.

Fuerza y vulnerabilidad

Somos más vulnerables, nos indica la evidencia de todos los días. Y también el insistente latido de nuestra voz interior, invitándonos a pensar que no podemos, que no solamente somos mucho más frágiles en las acciones básicas de hacer la cama, poner una lavadora, tender la ropa, preparar una comida, sino también en las grandes cuestiones de si podemos amar, sentir diez minutos seguidos de alegría, enamorar a otra persona, percibir una mano sincera y amiga, abrazarnos a alguien.

No puedo, nos dice el fatalismo de encontrarnos frente a frente con nuestra realidad psicológica. Es la misma y vulnerable desnudez que nos hace desplegar nuevos fondos de fortaleza, por contradictorio que nos puede parecer el dar la vuelta al infortunio. ➔

* Segunda parte del testimonio publicado en el nº 77, de abril de 2017.



El autor, celebrando el cumpleaños de su mejor amiga, en Oporto.

El haber sufrido una desgracia no nos hace más desgraciados sino más fuertes, tras aprender a convivir con nuestra fragilidad, tanto en los pequeños asuntos diarios como en encontrarnos con un verdadero sentido de porqué seguir vivos y porqué seguimos apostando por nuestra causa personal.

Insisto en subrayar nuestra fuerza vital, nuestras fortalezas y nuestras capacidades, sin darnos por fracasados. Podemos, mejor o peor, pero podemos. Y es con este poder y fuerza con el que seguimos adelante.

Quizás no somos maestros en atarnos los cordones de las zapatillas, pero hemos ganado maestría en el arte de escuchar, comprender, respetar y respetarnos, a fuerza de vencer y convencer que superamos la indigna situación de no atender nuestras necesidades más inmediatas y urgentes, asearnos, vestirnos, afeitarnos, alimentarnos sin perder la confianza en nosotros mismos.

No tengo porqué demostrar que la adversidad o la enfermedad o un accidente de la existencia, me ha convertido en una mejor persona. Pero me ha dado una nueva puerta desde la que vivenciar la vida, desde estas nuevas vulnerabilidades que yo intento transformar en fortalezas. La vida es más dura y yo soy más frágil, sin ninguna duda. Pero me doy la licencia de comprender la belleza de mis nuevos momentos y de mi estrenada anatomía. Por tanto, la experiencia existe, el paso adelante, las mil y una veces que hemos dejado salir el sol en los nubarrones de una tristeza o del yo no puedo.

Con esta experiencia, la de este ahora y este hoy, fabrico la esperanza, visibilizándome en cada nuevo gesto que dialogo con la vida. Y por horrible que pueda parecer, es de una simplicidad que abrumba, sencilla como avanzar o morir. Por tanto, mi mensaje final para este artículo no puede ser otro que el de seguir adelante. Seguimos avanzando, queridos lectores. ■

An advertisement for 'GOA Gabinete Ortopedia Alcala'. The top left features the text 'Ortopedia técnica' in blue. The top right has the 'GOA' logo in blue and yellow, with 'GABINETE ORTOPEDIA' underneath. The central image shows a person's hands adjusting a white prosthetic arm. The bottom of the ad contains the text 'GABINETE ORTOPEDIA ALCALÁ' in large blue letters, followed by contact information: 'Tel. 914 057 583 • Hermosilla, 114 - Madrid • info@ortopedialcala.com • www.ortopedialcala.com'.

VIVIR LA INFANCIA CON PRÓTESIS

 *Sonsoles Echevarren.*
 *El Diario de Navarra.*
 *Jesús Caso/Sergio Garrido.*

La falta de un brazo o una pierna no les impide subir al tobogán, recortar, nadar o hacer gimnasia rítmica. Los **niños que nacen sin una extremidad o que la pierden tras un accidente o una enfermedad** (generalmente un cáncer) llevan una prótesis desde bebés y una vida “completamente normal”. Así lo aseguran los padres de estos pequeños y lo confirman ellos mismos. La Asociación de Familias de Niños con Prótesis (AFANIP), que existe a nivel nacional, agrupa en Navarra a seis familias, aunque, sospechan los socios, hay bastantes más. Las pamplonesas Inés García Morales, de 39 años; y María Regalado Rosino, de 45, ponen voz a estos padres. Son, respectivamente, las madres de Xabier Urdániz García, de 2 años y medio y que nació sin el brazo izquierdo; y de Naiara Biurrun Regalado, de 11 y que vino al mundo con la pierna izquierda mucho más corta de lo normal. Los dos llevan sendas prótesis desde bebés y conviven con ellas “como si llevaran gafas”.

La Seguridad Social financia en toda España el precio de las piernas o brazos ortopédicos, que oscilan entre los 1.000 y los 20.000 euros, según si son estéticas o mioeléctricas (en el caso de los brazos que hacen pinza). Las familias adelantan el dinero y, a los tres meses, en el caso de Navarra, la

Administración se lo devuelve. “Nosotros no estamos mal porque en otras comunidades tardan mucho tiempo en ingresar el dinero. Pero nos gustaría no tener que adelantarlo, sino que nos lo pagaran directamente”, apunta Inés García, madre de Xabier. Además, añaden, los niños crecen muy rápido durante los primeros años y hay que cambiar las prótesis cada poco tiempo (alrededor de seis meses).

AFANIP organiza todos los años un encuentro de familias en San Rafael (Segovia), donde los padres reciben formación y los niños hacen actividades y conocen a otros pequeños en la misma situación que ellos. “Nos hemos hecho socios ahora. Hasta el momento, no habíamos visto la necesidad. Pero ahora Naiara quiere ir y conocer a otros niños con prótesis”, apunta María Regalado.

Su hija se ha apuntado a un campamento para niños este verano en la sierra de Madrid. “A la mayoría les falta una mano. De 25 niños, solo cuatro teníamos prótesis de pierna”. Para Inés García, la asociación es un lugar de encuentro para “no sentirse solos” y ver que la falta de una pierna o un brazo no impide trepar por el tobogán o por la vida..



Xabier monta en bici y en los columpios con una sola mano.

desempleada. Casada con José Luis Urdániz, de 38 años y visitador médico, la pareja tiene otra hija mayor; Leire, de 5 años. La familia vive en Sarriguren y Xabier empezará el colegio el próximo septiembre. Como su hermana, se escolarizará en el centro público Joakin Lizarraga (modelo D, euskera) de esa localidad.

Xabier corre hacia los columpios con la sonrisa y el chupete en la boca. Son las 9.30 horas de una mañana soleada pero fresca que anima a llevar manga larga. El niño trepa por unas barras, llega hasta la parte de arriba del tobogán y se desliza a toda velocidad. Al llegar, al suelo sigue corriendo hasta un balancín, se sienta, se agarra a la barra con sus dos manitas y se impulsa hacia delante y atrás. Nadie diría, ni por su movimiento ni apariencia, que, bajo su camiseta de manga larga, **el niño lleva una prótesis en su brazo izquierdo, desde la altura del codo hasta la mano**. Xabier Urdániz García nació el 1 de noviembre de 2014 sin esa extremidad. “No se había visto en ninguna ecografía. Y fue un mazazo grande. Pero, superado el duelo inicial, vemos que el niño es capaz de hacer todo como los demás. Y es feliz”. Quien habla así es su madre, la pamplonesa Inés García Morales, socióloga de 39 años, que ahora está

Inés García recuerda que cuando le hicieron la primera ecografía, a las 12 semanas (tres meses) de embarazo, el niño tenía brazo. “Por lo visto, una brida en el líquido amniótico (una especie de hilillo) se le enrolló en el brazo, le impidió que le llegara el riego sanguíneo, dejó de crecer y se reabsorbió”, relata Inés. Tras el parto, como había sido complicado, se



llevaron al niño a reanimación y fue su marido, quien le dio a ella la noticia en la habitación de la Clínica Universidad de Navarra. “Fue muy duro. Lo primero que me vino a la cabeza fue mi hija mayor, que tenía entonces 2 años, y que montaba en esas motos de niños. ¡Pensé que Xabier nunca iba a poder hacerlo! ¡Y mira ahora!”, confiesa. Los médicos los tranquilizaron. “El niño podrá hacer de todo”.

Y así ha sido. Cuando el pequeño tenía 3 meses le pusieron una **prótesis ‘estética’** para que se acostumbrara a tener dos brazos. “Cuando estaba tumbado bocarriba, daba manotazos a los juguetes que se ponen para entretener a los bebés. Y lo hacía con las dos manos indistintamente”, cuenta su madre. Aprendió a gatear, a sujetarse en los muebles para andar, a coger los cubiertos... “Todo como los demás niños. Él no ha notado ninguna dificultad. Su cuerpo siempre ha sido así”, continúa.

Eso sí, sigue Inés, deben dar explicaciones constantemente; en el parque, en el patio del colegio... “Sobre todo a los niños, que tienen curiosidad y preguntan. Pero no pasa nada. Hay que hablarlo con naturalidad. Una niña me preguntó cuándo le iba a crecer el brazo. Y ya le dijimos que nació así y que nunca le va a crecer”.

El día de su primer cumpleaños Naiara Biurrun Regalado recibió un regalo muy especial. Era el 3 de marzo de 2007 y la pequeña, además de la ropita y los juguetes adaptados a su edad, desarrolló el papel de un paquete peculiar: una **prótesis para su pierna izquierda**. La niña había nacido con esa extremidad muy corta (con el pie a la altura de la otra rodilla) y no podía mantenerse en pie, aunque había gateado sin problemas. “Enseguida se puso de pie y, como los demás niños de esa edad, empezó a sujetarse con las manos en las mesas, las sillas...”, recuerda emocionada su madre, la pamplonesa María Regalado Rosino, de 45 años. Hasta entonces, añade, habían tenido “mucho incertidumbre” pero en julio de ese año, cuando la niña tenía 16 meses, dio sus primeros pasos. “¡No sabíamos si iba andar! ¡Y anduvo!”, aplaude María. Hoy, Naiara tiene 11 años, cursa 5º de Primaria en el colegio Sagrado Corazón de Pamplona, practica gimnasia rítmica en el equipo del colegio, nada, toca el violín, canta en el Orfeón... Y, sobre todo, es

una niña feliz. “No se queja nunca. Es muy madura. Ha nacido así y lo ha interiorizado totalmente”, apunta María, que es economista, empleada muchos años en la Administración, y que ahora no trabaja fuera de casa. Su marido, el también pamplonés Patxi Biurrun Larralde, de 47 años, es abogado y gestor. El matrimonio tiene otros dos hijos menores; David, de 9 años; y Elisa, que está a punto de cumplir 7.

Aunque ahora, casi ni se acuerdan de la prótesis y llevan una vida completamente normal, no todo ha sido de color de rosa. María y Patxi se enteraron de que su primer bebé sufría este problema cuando fueron al hospital Virgen del Camino a hacer la **ecografía de las 20 semanas** (mitad del embarazo). “Todo el mundo te dice que lo importante es que venga bien pero no lo piensas. Crees que es lo normal”. Pero en su caso

Hace casi dos semanas, Xabier estrenó un nuevo brazo; una prótesis mioeléctrica, que funciona con unos electrodos y hace el movimiento de pinza con el pulgar (puede coger los objetos, a diferencia de la estética). “Ahora está aprendiendo, pero el otro día ya se agarró un dedo del pie”, añade orgullosa. La prótesis, que se carga como un teléfono móvil, termina en un plástico con dibujos de la ‘Patrulla canina’. Y el engranaje lleva encima un ‘guante’ de PVC que simula la piel del brazo y la mano, las uñas... “Pero es un niño pequeño y siempre se está arrastrando. Así que el guante termina sucísimo y se rompe”.

Desde los 3 meses, la pediatra, como en todos los casos de niños a los que les falta una extremidad, derivó al bebé a la unidad de rehabilitación infantil del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN). Y desde allí, les dirigieron a Barcelona, al Hospital San Joan de Deu, donde le “recetaban” las prótesis. La estética cuesta 3.000 euros y la mioeléctrica asciende a los 20.000. Las familias adelantan el dinero, cuenta Inés García, y la Seguridad Social se lo devuelve a los tres meses. Pero ajeno a esos gastos, Xabier sigue subiendo y bajando del tobogán. “Es un bruto. ¡Y eso que solo tiene una mano! ¡No sé qué haría con dos!”



Naiara, una niña feliz que hace gimnasia rítmica, posa con su familia.

no fue así. El ginecólogo les dijo que la niña tenía el fémur corto y agenesia (falta) de peroné. “No nos lo esperábamos y fue duro”, relata María. Sin embargo, el shock inicial duró poco porque el ginecólogo que le llevó el embarazo le contó que su hijo tenía el mismo problema y que “hacía de todo”. “Nos explicó que era solo algo físico”. Los primeros meses, la niña se desarrolló como cualquier bebé y cuando cumplió un año es cuando le pusieron la primera prótesis. “El traumatólogo siempre nos ha atendido muy bien, pero hemos echado de menos una mayor integración de la especialidad de trauma con las ortopedias. Hemos tenido que ir descubriendo todo nosotros”. Así, viajaron a Francia, a Barcelona... Hasta que finalmente encontraron una ortopedia de un alemán (Riele) en Pamplona. ►



Plaza de San Francisco (Pamplona).

Por la primera prótesis pagaron 1.100 euros y por la última, 5.100. Entre medio, Naiara ha tenido ocho, ya que hay que ir las cambiando según el crecimiento (al principio, cada seis meses). “Las de ahora son más caras porque el pie es más dinámico (flexible) para que se canse menos”, cuentan María y Patxi.

Mientras su madre habla, Naiara, se come un helado. Hace mucho calor y lleva pantalón corto. “¿Que sí no me importa que me vean la prótesis? ¡Qué va! Cuando era pequeña, en los columpios, a veces, tenía que explicar a otros niños qué me pasaba en la pierna. Pero ahora, todos ya lo saben”, cuenta la niña. Entre su pierna y la prótesis lleva dos calcetines para que no le roce en la piel. “No, no me dan nada de calor. No, tampoco me pesa”, contesta a las preguntas. Y eso que la pierna ortopédica alcanza el kilo. Ni María ni Patxi han sido partidarios, hasta ahora, de intervenir quirúrgicamente a Naiara (con operaciones de aumento de la longitud de los huesos). “Son muy agresivas y no hay garantía de que salgan bien. Nosotros hemos primado que Naiara tenga una infancia feliz. Sin ingresos hospitalarios ni posoperatorios durísimos. Creemos que hemos acertado. Algunos intentan tener un hijo ‘normal’, con los dos pies en el suelo. Pero nosotros hemos preferido aceptar que algo distinto nos ha tocado e integrarlo lo mejor posible”. ■

Empresas, instituciones, fundaciones...



Utiliza este espacio para describir tu negocio, producto, servicio o evento.

Informa a nuestros lectores sobre las ventajas o beneficios que ofreces.

Llega a más personas junto a ANDADE


Organización

Referencia la actividad que realizas e indícanos tus
motivaciones y objetivos.



METRING: EL JUEGO EN EL QUE EL METRO TE CORTA LAS PIERNAS


 Leyre Iglesias.  El Mundo.

"Fue una locura de juventud". Habla Daniel Alonso Carrera. Su nombre apareció hace unos años en la prensa, aunque algunos lo llamaron David. "Un joven de 19 años pierde una pierna al ser arrollado por el metro cuando jugaba a saltar entre vagones", decía el titular de El Mundo. Lo que le ocurrió sucede más a menudo de lo que se sabe. Y la historia tiende a repetirse: un chico -niño o adolescente- baja al metro, espera la llegada del tren y, en el andén, cuando cierran las puertas, salta al acople que une los vagones de los vehículos más antiguos. Es un hueco infernal y da nombre a un juego peligroso, el 'metring'. Porque, después de la sensación de riesgo, de la "locura" en busca de adrenalina, a veces llega la desgracia.

Daniel, como al menos una quincena de jóvenes desde los años 90, perdió una pierna en el metro de Madrid tras caer de un acople entre vagones. Cuatro murieron. El último caso ha puesto de manifiesto el problema en medio del silencio imperante. El domingo pasado, un niño de 13 años se subió a una de esas plataformas. Las últimas informaciones indican que no iba jugando, pero la imprudencia la cometió saltando adonde no debía. Cerca de la estación de Sierra de Guadalupe cayó a las vías y el tren le pasó por encima. Al pequeño han tenido que amputarle las dos piernas.

"Es un caso fortuito y completamente aislado", dicen desde la empresa pública. Varios testimonios lo cuestionan.

"Yo tenía 19 años". Era el 14 de julio de 1996 en Madrid, madrugada del domingo, y Daniel acababa de terminar la Selectividad. Acompañado de tres amigos, un chico y dos chicas, iba a festejar la libertad. Se merecían unas copas. En la estación de Bilbao cogieron el último tren de la línea 1. "Las dos chicas entraron en los vagones, pero mi amigo y yo, que ya lo habíamos hecho más veces, nos subimos entre vagón y vagón", relata. La memoria de Daniel no conserva lo que ocurrió a partir de ahí. "Mi amigo me contó que me solté de una mano y entonces un golpe de vagón me expulsó para fuera".

La siguiente escena transcurrió en la oscuridad del túnel y presentó un rosario de casualidades que, una tras otra, dice, le salvaron la vida. El cuerpo de Daniel no cayó sobre las vías sino en una pared del metro, así que sólo una pierna quedó sobre el raíl. "Después el tren me dio en la pierna y me expulsó, pero por suerte la cabeza no me volvió hacia los raíles". Cuando su compañero advirtió su ausencia llamó a los vigilantes. Llegaron el Samur y la Policía. Incluso Telemadrid. Pero a Daniel no lo encontraban. Cubierto de grasa de los raíles en la



Imagen: MPCGF/Pixabay.

negrura de aquel túnel, fue un reportero de la televisión quien lo halló gracias al foco de su cámara.

Así llegaron la amputación de su pierna derecha por debajo de la rodilla y 14 días en coma, seis de ellos de carácter irreversible. Porque la pierna fue casi lo de menos: "Me abrí la cabeza y el brazo lo arrastré por la pared del túnel en carne viva". Estuvo clínicamente muerto. Al decimoquinto día despertó. La familia nunca denunció al metro; la empresa, eso sí, pagó la factura del hospital ("3 millones de pesetas"). "La gente aprende a golpes o a buenas. Yo aprendí a golpes", dice él. Y se recuperó. Casi milagrosamente. Hoy una prótesis casi imperceptible le hace la vida fácil. Hasta practica kárate para mejorar el equilibrio.

Pero ha habido más casos que el suyo, y más desgraciados. A Miguel Antonio Ruiz Cabezas Crónica lo localiza en Móstoles. Su historia fue también una mera columna de sucesos en un periódico de los 90.

Tenía 11 años, era el cuarto de siete hermanos y le gustaba jugar al fútbol. Lo que le agradaba menos era el colegio donde, por unas circunstancias familiares difíciles, estaba internado. La víspera de aquel martes de octubre los profesores habían castigado a la clase por una gamberrada. "Nos mandaron hacer gimnasia, un montón de flexiones...", recuerda Miguel. "Así que dos compañeros nos pusimos de acuerdo y planeamos escaparnos". Bajaron al metro de Cuatro Caminos direc-



ción Quevedo y se subió entre los vagones. Fue su "primera vez", dice, y la última.

¿De quién es la culpa?

Miguel, a partir de aquel momento, no se acuerda de nada. Sólo sabe lo que le contaron. Varios trabajadores del metro lo encontraron bajo unas columnas que separaban dos vías. Tenía la pierna desgarrada, una gran



Imagen: Fanjianhua/Freepik.

herida en la cabeza y el cuerpo manchado de grasa y de sangre, según relató uno de ellos. En el hospital le amputaron la pierna izquierda por debajo de la rodilla. Pero hubo más: perdió la visión del ojo izquierdo y parte del otro, perdió también el brazo y sufrió daños cerebrales de los que nunca ha podido recuperarse. Hoy, a sus 36 años, no tiene trabajo. "Tampoco tuve infancia", dice Miguel, ayudado siempre por Manuela, su "madre coraje". Ella fue quien le dijo: "En silla de ruedas no te quiero ver. Coge las muletas y camina"... "Alguna indemnización" recibió del metro, afirma, aunque le sirvió de poco. Hoy protesta: "¡Lo primero que tienen que hacer es modernizar el metro y quitar esos huecos!".

El Tribunal Supremo dijo algo parecido hace tres años. Fue a raíz del caso de Marcos Ponce. Marcos tenía 20 años cuando, el 17 de mayo de 2006, se apeó en la estación de Ópera y, al darse cuenta de que se había equivocado, dio la vuelta sobre sí mismo para volver al tren. Pero en vez de al vagón saltó a la plataforma maldita. De allí cayó a las vías y el metro lo arrolló. Perdió ambas piernas. El tribunal descartó que quisiera suicidarse o jugar; sentenció que Marcos simplemente se equivocó. Pero si bien constató su "imprudencia grave", también responsabilizó al metro por "el riesgo de caída a la vía a través del hueco existente entre vagones".

"Cuando un tren se detiene en una estación, el riesgo de caída continúa existiendo si los vagones en vez de estar unidos entre sí (...) están unidos por un sistema que deja un hueco por el que es posible caer a las vías", dijo el Supremo. "Ese riesgo alto de caída a las vías pone en peligro la indemnidad de las personas, incluso sus vidas. (...) El riesgo y sus consecuencias son previsible. El análisis abstracto de la situación y los accidentes ocurridos -es un hecho notorio- no permiten dudar de ello. (...) Este elevado riesgo del sistema de transporte exige a

los viajeros actuar con la máxima prudencia, y a la empresa transportista adoptar, las medidas de seguridad adecuadas para evitarlo".

El fallo, que creó jurisprudencia, daba así la razón a la Audiencia Provincial, que incluso puso ejemplos de las medidas que el metro debía adoptar, como colocar "valladas o mamparas" en los andenes. Son enormes cristales que, situados de un

extremo a otro del andén, tienen puertas móviles que se abren justo en las entradas de los vagones.

La Comunidad de Madrid trató el asunto ya en 2008 y el metro anunció que instalaría mamparas en varias estaciones. Lo hizo en cuatro, en la zona sur, e iba a empezar a instalarlas en las estaciones más concurridas. No ocurrió. El problema clave es la financiación: en 2009 se calculaba que el precio de colocar una mampara superaba el millón de euros por estación. Y Madrid tiene 301.

Las mamparas ya se usan en otras ciudades como París o Londres. Y también en algunas estaciones de Sevilla y Barcelona. En esta última, el juego -viajar subido entre vagones, en la parte trasera del metro o en sus estribos laterales- fue detectado antes de los Juegos Olímpicos y en 2000 hubo hasta 13 casos documentados, así que el Reglamento de Viajeros introdujo una prohibición clara del 'metring' y la ley ferroviaria autonómica reguló multas de 40 euros para quienes lo practicaran. Pero en toda España la lista invisible de víctimas no se ha detenido.

Como Antonio Lorenzo Pericacho. Antonio tenía 26 años cuando el 2 de febrero de 2009, en la estación madrileña de Campamento, accedió a uno de los acoples del tren. Asegura que lo suyo no fue un juego sino un accidente puro y duro: "Me desmayé en el andén y en vez de caerme dentro del vagón fui a caer al hueco entre vagones". Allí quedó metido "con las piernas estiradas". Cuando cayó a las vías, hubo pasajeros que gritaron para que el tren no arrancara, apunta su abogado, Fernando Otero. Pero fue inútil. El tren le seccionó las dos piernas. ➔

Otero no es sólo letrado, sino que preside la asociación de amputados Adampi, y ha llevado varios casos de víctimas arrolladas por el metro. La empresa, dice, intenta negar cualquier tipo de responsabilidad y a menudo los accidentados sólo pueden aspirar al pago por el seguro de viajeros, que tiene un techo de 36.000 euros. El caso de su cliente Antonio sigue abierto. También otro en el que representa a los padres de un joven que murió en 2013 probablemente tras caer de los acoples a las vías y ser arrollado. Su cuerpo apareció entre Iglesia y Ríos Rosas.

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica quien ha dado la voz de alarma tras el último caso, el del pequeño de 13 años. Esta ONG, que representa a más de 59.000 personas, ha enviado una carta al consejero delegado del metro madrileño, Borja Carabante, pidiéndole que promueva campañas, charlas y talleres que concienticen a los jóvenes sobre el riesgo del 'metring'. Aunque también advierte: la flota de trenes debe "actualizarse totalmente

con un diseño que mejore la seguridad de sus pasajeros" y el número de vigilantes de seguridad debe incrementarse "para advertir con mayor eficacia los peligros en andenes y vagones", que dejan "un goteo de incidentes constantes".

Porque el juego -o el despiste- de viajar entre vagones es una lotería. Algunos caen a las vías; otros no. Y entre los que caen, algunos logran recuperarse, como Daniel, que tiene dos hijas, un buen trabajo y ha acudido a hospitales para ayudar a los amputados que, como él, deben elegir entre hundirse o luchar. Otros, como Miguel, con secuelas en la cabeza y en la vista que aún le machacan, con una prótesis que le incomoda tanto que apenas utiliza, caminando siempre sobre dos muletas, buscan una oportunidad que les permita salir adelante.

-Miguel, ¿qué les diría a los chicos que hoy viajan entre vagones para divertirse?

-Que por una tontería no se fastidien la vida. ■



Imagen: Freestockcenter/FreePik.

DAVID MATA ROMPE BARRERAS EN ALMASSORA

 Patricia Rodríguez.   El Periódico Mediterráneo.



El paratleta local realizó el toque de honor de 'Tambors de Passió' con una prótesis. 300 tamborileros participaron en el acto.

David Mata rompió algo más que la hora la noche del Jueves Santo en Almassora. El paratleta local realizó el toque de honor de 'Tambors de Passió' gracias a la prótesis elaborada por un artesano de Teruel. Un orgullo para él y un mensaje de superación para el resto.

Cientos de personas llenaron la plaza Mayor la noche del jueves para presenciar un evento ya clásico en la localidad que comenzó con el toque de Mata, que perdió los dos brazos en un accidente laboral. Vestido con la túnica granate marcó el paso al Viernes Santo a golpe de bombo además de un hito histórico.

La alcaldesa de Almassora, Susanna Nicolau; la concejala de Cultura, Isladis Falcó; y el presidente de la formación, Damián Aguilera, le acompañaron en la firma del libro de honor de Tambors de Passió poco antes de la medianoche. El edificio Ca la Vila acogió el acto oficial antes de que la comitiva se situara frente al bombo gigante de la plaza Mayor.

Alrededor de 300 tamborileros participaron en un acto "que ya se ha convertido en referente de la Semana Santa de Almassora, uniendo el misticismo y la solemnidad propia de estas fechas con una Vila atestada de vecinos y visitantes para asistir a la Rompida de la Hora y la posterior procesión", incidió la concejala de Cultura. En este sentido, los participantes, entre ellos el propio Mata, recorrieron el itinerario de costumbre acompañando su trayecto con el sonido de los bombos y tambores.

Además, la asociación ha convocado el VIII Concurs fotogràfic Tambors de Passió, que establece en sus bases que las imágenes tienen que estar tomadas obligatoriamente en la noche de Jueves Santo. El plazo de presentación acabará el 1 de junio. El ganador recibirá un premio de 300 euros y será el cartel anunciador de 2018, mientras que el segundo clasificado, trofeo valorado en 100 euros, ilustrará las papeletas de lotería de Navidad de la asociación. ■

759 TARJETAS FALSAS DE PARKING PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA EN DOS AÑOS EN VALENCIA

📷 FAMMA. 📷 Pixabay.



La Policía Local de Valencia ha retirado en los últimos dos años 759 tarjetas ilegales de estacionamiento para personas con movilidad reducida. Los agentes han detectado una gran cantidad de tarjetas que estaban siendo utilizadas de forma fraudulenta por familiares, amigos o conocidos del titular de la misma sin que éste estuviera presente, lo cual es ilegal.

Todos ellos han sido denunciados y la policía ha remitido el correspondiente **informe por uso fraudulento** al organismo correspondiente para iniciar un procedimiento sancionador. También se ha detectado un amplio uso de tarjetas fotocopiadas o reproducidas digitalmente lo cual está expresamente prohibido. Cabe recordar que además de la retirada de la tarjeta, la Ley de Seguridad Vial establece que estacionar sin tarjeta

reglamentaria supone una sanción de 200 euros. Además, se han detectado 120 irregularidades que pueden ser constitutivas de un delito de falsedad documental. En estos casos se realiza un informe que se remite a la fiscalía.

Otro fraude fiscal con el que se han encontrado los agentes es el de escribir como **beneficiario de las tarjetas a personas** que no utilizan el vehículo para no eludir el pago de impuestos municipales o no hacer el cambio de nombre una vez fallecido el propietario para seguir disfrutando de las exenciones fiscales. En esta ocasión los datos se ponen en conocimiento del Servicio de Gestión Tributaria Integral del Ayuntamiento de Valencia, para que actúe en consecuencia. ■



Centro Ortopédico Tecnológico

35 AÑOS DE EXPERIENCIA



especialistas



protésica infantil



miembro superior



miembro inferior

Nuestras señas de identidad

- Equipo humano
- Investigación y desarrollo
- Consejo protésico
- Terapia ocupacional
- Seguros y asistencia financiera

Contacta

C/Viladomat 170
08015 Barcelona.

Teléfono: (+34) 93 325 68 78

Móvil: (+34) 670 91 91 14

FAX: (+34) 901 708 598

E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

C/Jaimellí 27, entlo 2ª pta 24
07012 Palma de Mallorca.

Teléfono: (+34) 97 171 06 60

Móvil: (+34) 670 91 91 14

FAX: (+34) 901 708 598

E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

C/Travesía Vuelta del Castillo 1
31007 Pamplona.

Teléfono: (+34) 948 77 43 56

Móvil: (+34) 616 97 94 27

E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

Próxima apertura en Vitoria



LAS VÍCTIMAS MUTILADAS DE ALEPO

 *El Mundo.*
 *El Confidencial/Alliance.*



© picture-alliance/landov/al-Halbi

Zeinab tiene ocho años y sueña con ser doctora. "Quiero ayudar a los demás", dice sentada en un banco de madera mientras aguarda la llegada del fisioterapeuta. Hace dos años un bombardeo en los alrededores de Aleppo le sajó la pierna derecha. Fue una de las primeras personas en recibir la prótesis que le ha devuelto la magia de caminar. "Me encuentro bien. He regresado a la escuela y puedo jugar con mis amigas", balbucea la benjamina de mirada tímida.

En la misma estancia, otros mutilados tras seis años de conflicto aprenden a dar sus primeros pasos. Temerosos, avanzan despacio sin extraviar las manos de las barras laterales. "Es mi primer día con la ortopedia", se excusa Tarek, víctima de una mina que le cercenó la pierna izquierda mientras recorría una tierra de labranza en las inmediaciones de Tell Aran, un pueblo en el sureste de Aleppo célebre por sus viñedos y jardines. El treintañero, de origen kurdo, era el maestro de Zeinab hasta que una maldita espoleta le trastocó la vida. "No había visto

a ningún adulto con prótesis hasta que llegué aquí. Hace dos semanas me encontré con un hombre que tenía el mismo grado de amputación y le vi caminar sin dificultades. Me hizo recuperar la esperanza".

El centro de rehabilitación física que el Comité Internacional de la Cruz Roja abrió hace dos años en el bajo de un edificio residencial en el oeste de Aleppo es un hervidero. Una procesión de mutilados por el plomo recorre sus entrañas en busca de remedio. "Recibimos a unas 15 personas al día", admite Eyad Shihan, un joven fisioterapeuta que entrena a los supervivientes y supervisa el funcionamiento de las prótesis. "Llegan al mes de haber sufrido la amputación y les preparamos la ortopedia", explica el profesional. "Las edades de nuestros pacientes oscilan entre los dos y los 75 años. Resulta muy duro verlos cuando acuden por primera vez, pero nos hemos terminado acostumbrando". ➡

Es primera hora de la mañana y en la clínica se agolpan los casos. Una decena de técnicos y médicos asiste a los damnificados. No solo el fuego cruzado ha causado estragos entre los civiles. La propagación de enfermedades ha incrementado la cifra de amputaciones. Como Osama, de 27 años, que perdió una de sus extremidades el pasado enero tras una larga dolencia. "Estoy probando la prótesis y me encuentro cada vez más cómodo", murmura en un receso de los ejercicios. Desde 2015 la instalación ha tratado a cerca de 1.500 afectados y ha despachado a contrarreloj decenas de prótesis y órtesis con materiales llegados de Alemania. "Nuestro reto ahora es precisamente fabricar todos los componentes aquí", comenta Edward Wafula, el doctor keniano que dirige el centro, mientras merodea por las salas donde se moldean y manufacturan los aparatos.

Explosivos camuflados entre los escombros

"Disponemos de la tecnología necesaria y el objetivo es establecer un taller con el que podamos ser autosuficientes y atender a todos sin distinción alguna", arguye este médico curtido en las trincheras de Yemen y Pakistán. "Las amputaciones - agrega- salvan personas y las prótesis demuestran que hay vida después". La toma gubernamental de los barrios orientales y el alejamiento de las escaramuzas hacia las zonas rurales no ha detenido la sangría. "Solo en marzo murieron veinte niños por artefactos explosivos que permanecían escondidos. Al capturar esos distritos, se hizo una limpieza muy rápida y muchos edificios siguen minados", relata el polaco Radoslaw Rzehak, jefe de Unicef en la urbe.

Desde entonces, los carteles advirtiendo del peligro camuflado bajo montañas de escombros han aparecido desperdigados por el que fuera antaño el callejero de las refriegas. "Hemos invertido mucho dinero en este asunto. Además de colocar los letreros, hemos enviado equipos especiales que se han pateado los barrios explicando a la población cómo protegerse de los artefactos explosivos y sensibilizando a los menores con la idea de que no se puede tocar ni jugar con todo".

Para las personas que resistieron las detonaciones, en cambio, el centro de Cruz Roja se ha convertido en su salvación. "No hay clínicas como ésta en todas las zonas de Siria, por lo que recibimos también discapacitados de otras provincias. Es un proceso lento", confiesa Eyad. "A los menores en edad de crecimiento hay que ir cambiándoles las prótesis y al resto hay que revisarlos cada cierto tiempo para pulir las posibles molestias". Un proceso que Tarek, el profesor de Zeinab, acaba de inaugurar. "Hace unos días nació mi primer hijo y quiero recuperar mi vida cuanto antes. Lo haré cuando tenga estas nuevas piernas", desliza el joven. A Edward, que persigue formar a médicos locales para que puedan integrarse en los hospitales alepinos o abrir sus propios centros, le reconforta el camino que enfilan pacientes como Tarek. "Acabo de estar con un universitario que ha perdido las dos extremidades inferiores. Le he garantizado que volverá a caminar. Cuando después de tanto dolor, pueden sentirse vivos y volver a andar, sonrían. Y esa felicidad es nuestro mayor regalo". ■



DESCUBREN EN EGIPTO LA PRÓTESIS AJUSTABLE MÁS ANTIGUA DE LA HISTORIA DE LA HUMANIDAD

 La Sexta.
  Matja Kacicnik.



Egiptólogos de la Universidad de Basilea han vuelto a examinar un dedo del pie de madera artificial, y es probable que sea uno de los dispositivos protésicos más antiguos de la historia humana. El hallazgo tiene casi 3.000 años y fue descubierto en un entierro femenino de la necrópolis de Sheikh'Abd el-Qurna cerca de Luxor. Esta área está actualmente siendo estudiada utilizando métodos de vanguardia.

El equipo internacional investigó la prótesis única con una moderna microscopía, tecnología de rayos X y tomografía computarizada. Fueron capaces de demostrar que el dedo del pie de madera fue reajustado varias veces al pie de su propietario, la hija de un sacerdote. Los investigadores también clasificaron recientemente los materiales usados e identificaron el método con el cual se produjo y utilizó la prótesis altamente desarrollada. Expertos del Museo Egipcio de El Cairo --donde fue llevado el dispositivo protésico después de haber sido encontrado-- y el Instituto de Medicina Evolutiva de la Universidad de Zurich también participaron en este estudio, informa la Universidad de Basilea en un comunicado.

El dedo del pie artificial, del primer milenio antes de Cristo, atestigua las habilidades de un artesano que estaba muy familiarizado con la fisonomía humana. El conocimiento técnico se puede ver particularmente bien en la movilidad de la prótesis y la estructura robusta de la correa.

El hecho de que la prótesis se hiciera de una manera tan laboriosa y meticulosa indica que la propietaria valoraba una apariencia natural, estética y comodidad y que podía contar con especialistas altamente calificados para proporcionar esto.

La prótesis de la edad de hierro temprana fue encontrada en una tumba de pozo saqueada que fue cortada en el lecho de roca de una capilla más vieja y grande de entierro en la colina del cementerio de Sheikh'Abd el-Qurna al oeste de Luxor. Esta capilla pertenece a un grupo de tumbas monumentales de corte rocoso de finales del siglo 15 aC que fueron construidos para una pequeña clase alta que estaba cerca de la familia real. Desde finales de 2015, la Universidad de Basilea ha estado estudiando este antiguo cementerio egipcio de élite, su larga historia de uso y sus alrededores.

Para este proyecto, financiado por la Fundación Nacional de Ciencias de Suiza, se utilizaron métodos microanalíticos, científicamente orientados, así como tecnología de precisión para la topografía y la fotografía. Los investigadores están estudiando la materialidad de los restos arqueológicos y, por tanto, están adquiriendo una visión de las historias de vida de las estructuras y objetos del edificio. Estas biografías materiales pueden proporcionar información sobre las prácticas de fabricación, usos, habilidades personales, hábitos y preferencias de las personas que estaban en contacto con estos objetos.

Las tumbas más antiguas conocidas de Sheikh'Abd el-Qurna datan del segundo milenio antes de Cristo. El cementerio vio su apogeo en el siglo 15 a.C. Sin embargo, muchas de estas estructuras de corte de roca fueron reutilizadas y en partes remodeladas varias veces para entierros durante el primer milenio antes de Cristo. Mucho más tarde, sirvieron como viviendas principalmente para la gente local, un proceso que comenzó con los primeros ermitaños cristianos y sólo terminó a principios del siglo XX.

Junto con los expertos en geodesia y geología de la ETH Zurich, el equipo de arqueólogos de Basilea está evaluando científicamente las estructuras naturales y artificiales de la zona de excavación y sus alrededores.

Los especialistas están desarrollando actualmente modelos geométricos precisos de elevación digital, paisaje y arquitectura para esta área. A continuación, se combinarán con un mapa tridimensional arqueológico y geológico que ilustrará la morfología del terreno, así como las estructuras subterráneas investigadas.

Sobre esta base, los investigadores quieren reconstruir y simular el desarrollo del cementerio y sus fases de uso. ■

DOBLE AMPUTADO URUGUAYO SE GRADÚA DE POLICÍA EN N. YORK

🔊 *Voz de América.* 📷 *AP.*

El haber perdido las dos piernas no fue un impedimento para que un veterano de las fuerzas armadas de Estados Unidos, en Long Island, Nueva York, oriundo de Uruguay, se convierta en oficial de policía.

Matías Ferreria, un marine estadounidense, quien sufrió heridas que cambiaron su vida cuando pisó una bomba oculta en Afganistán, se graduó el pasado viernes de la Academia de Policía del Condado Suffolk. Cuando Ferreira, de 28 años, comience a patrullar las calles esta semana,

será el primer doble amputado oficial de policía en actividad total en la nación, dijeron las autoridades.

“Estoy realmente ansioso y emocionado por probar a mis colegas en mi nuevo trabajo, mi nueva carrera, que soy capaz de hacer el trabajo igual que alguien con las dos piernas”, dijo

a *Newsday* Ferreira, quien inmigró a Estados Unidos desde Uruguay cuando tenía 6 años.

Ferreira, quien camina con prótesis de titanio aprobó el riguroso entrenamiento de 29 semanas de la academia policial como cualquier otro novato. Sus compañeros reclutas lo nombraron presidente de la clase.

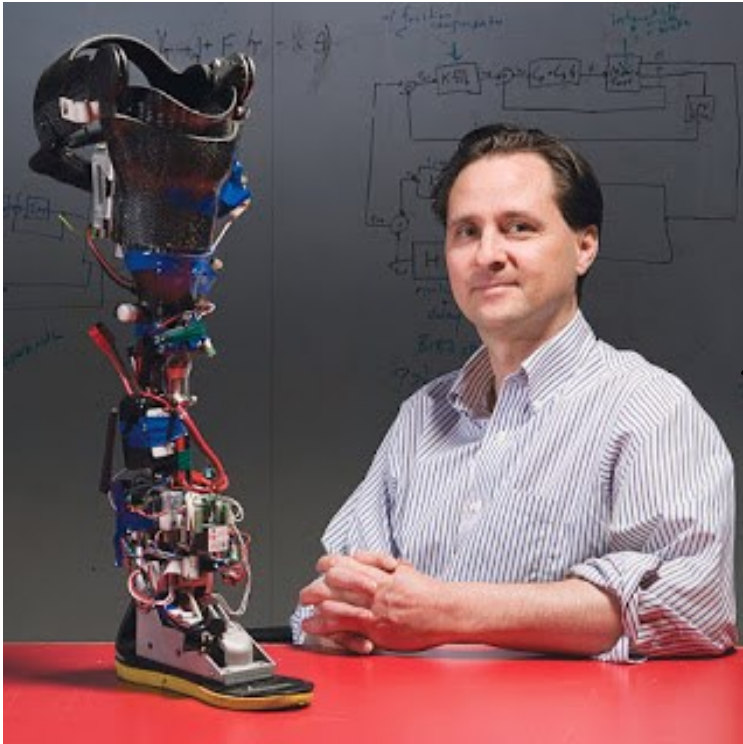
Ferreira perdió las dos piernas desde debajo de las rodillas y se quebró la pelvis cuando saltó desde un techo en un complejo sospechoso de ser controlado por el Talibán y cayó sobre un artefacto explosivo improvisado en enero de 2011. Pero eso no lo ha detenido. Ferreira planea participar en un equipo de softball de amputados que viaja a través del país, anda en motocicleta y en 2015 salvó a un bebé de un accidente automovilístico en Queens. ■



Matías Ferreira (centro) celebra con sus colegas durante su graduación de la Academia de Policía de Suffolk, Nueva York, el 24 de marzo, de 2017.

SU PASIÓN POR ESCALAR LO LLEVÓ A CONSTRUIR PRÓTESIS


 Aída Flores Flota, socia de ANDADE en México.  Wikipedia.



En un accidente a los 17 años mientras practicaba alpinismo Hugh Herr perdió las piernas. Dos décadas después, su pasión por escalar lo llevó a construir unas prótesis para quienes han perdido sus extremidades.

Siendo el menor de cinco hermanos en una familia menonita de Lancaster, Pennsylvania, Hugh Herr siempre fue un prodigio en la escalada de roca; a los ocho años, ya había escalado la pared de 3,544m del Monte Temple en las Montañas Rocosas de Canadá y para cuando cumplió 17 fue reconocido como uno de los mejores escaladores en los Estados Unidos.

En enero de 1982, después de haber escalado por una ruta congelada de alta dificultad en el Barranco de Huntington en el Monte Washington, Nuevo Hampshire, Herr y su compañero alpinista Jeff Batzer fueron alcanzados por una ventisca y perdieron el rumbo, viéndose forzados a descender a un glaciar donde pasaron tres noches, con temperaturas de hasta -29° . Para cuando fueron rescatados, ambos habían sufrido de congelamiento severo. Ambas piernas de Herr tuvieron que ser amputadas debajo de las rodillas; su compañero perdió parte de su pierna izquierda, los dedos del pie derecho, así como los de la mano derecha. Durante el rescate, el voluntario Albert Dow perdió la vida en una avalancha.

Después de varios meses de cirugías y rehabilitación, Herr continuó haciendo algo que los doctores jamás pensaron que haría de nuevo: escalar. Haciendo uso de prótesis especiales

diseñadas por él mismo, las cuales contaban con una alta rigidez en la base que le permitían apoyarse inclusive en espacios entre las rocas del ancho de una moneda, y puntas de titanio que lo ayudaban a subir por paredes verticales congeladas. También utilizaba estas prótesis para modificar su estatura, entre 1.52m y 1.82m, simplificando muchas tareas cotidianas. Sorprendentemente, como resultado de su habilidad en el diseño y mejora de sus piernas prostéticas, Herr logró escalar a una altura mayor de la que había alcanzado antes del accidente, convirtiéndose en la primera persona con una amputación mayor en desempeñar un deporte a la par con deportistas sin discapacidades y de nivel élite.

Después de su carrera en la escalada, Herr comenzó a concentrarse en sus estudios, área en la que había tenido hasta ese momento poco interés. Se graduó en la licenciatura de física en la Universidad de Millersville, hizo una maestría en ingeniería mecánica por el MIT y un doctorado en biofísica en la Universidad de Harvard.

Durante su estancia postdoctoral en el MIT, Herr comenzó a trabajar en prótesis y órtesis de pierna tecnológicamente avan-

zados, dispositivos que lograban emular la funcionalidad de la pierna humana.

Actualmente, es profesor asociado en el programa de Arte y Ciencias del MIT, y en la División Ciencias de la Salud y Tecnología de Harvard-MIT. Como líder del grupo de investigación en el área de biomecatrónica en el MIT Media Lab, se enfoca en el desarrollo de sistemas robóticos que aumenten la capacidad física humana. La mayoría de sus diseños son para personas con dificultades y situaciones similares a las suyas.

Herr ha publicado más de 60 documentos peer-reviewed en el área de rehabilitación y es titular (o cotitular) de más de 10 patentes relacionadas con dispositivos de asistencia, incluyendo rodillas artificiales controladas por computadora, disponible en el mercado como Rheo Knee, una órtesis activa de tobillo y pie, y la primera prótesis electrónica de tobillo-pie en el mundo.

Todo esto está provocando un avance en el, relativamente nuevo, campo de la ingeniería que, por medio de principios en biomecánica y control neural, marca la pauta para el diseño en dispositivos en el área de rehabilitación y mejora de capacidades motrices. La meta es lograr rehabilitar completamente a pacientes que han sufrido de amputaciones, así como aumentar capacidades físicas de aquellos con fisiología intacta.

La rodilla controlada por computadora, la cual está equipada con un microprocesador que percibe continuamente la posición de la articulación y las fuerzas aplicadas por el miembro, fue incluida en la lista de Top Ten

Inventions en la categoría de salud de la revista TIME en el 2004. La prótesis robótica de tobillo y pie, que imita la acción biológica de la pierna y, por primera vez, provee a amputados tibiales una marcha natural, fue también incluida en el 2007 por la revista TIME en su top-ten list.

La historia de Herr ha sido contada por Alison Osius en el libro *Second Ascent: The Story of Hugh Herr*; por una cobertura especial de Discovery Channel; y en el 2002 en la película *Ascent: The Story of Hugh Herr* de National Geographic.

Para concluir con esta interesante trayectoria que es ejemplo de vida y de superación, no sólo para las personas que han



sufrido una amputación, sino para toda la humanidad, cabe hacer mención, que el año pasado, a Hugh Herr, le otorgaron el premio princesa de Asturias de investigación científica y técnica 2016, y en el sitio web de la Fundación Princesa de Asturias, podemos leer parte de su declaración: *“Me siento profundamente conmovido al recibir el Premio Princesa de Asturias de Investigación Científica y Técnica. Como consecuencia de un accidente de alpinismo, mis piernas fueron amputadas en 1982 debido al daño causado en los tejidos por la congelación. Desde entonces, he dedicado mi vida al progreso de la ciencia y la tecnología básica para permitir la reparación biónica de los seres humanos. Ojalá este reconocimiento arroje luz sobre la misión global para acabar con la discapacidad humana en el siglo veintiuno a través de los continuos avances en la biónica”*. ■

MISS MUNDO Y SU PRIMERA CONCURSANTE CON “DISCAPACIDAD”

📺 FAMMA. 📷 CNN.



La candidatura de Justin Clark a Miss Mundo Australia le ha dado la vuelta al mundo de la belleza, la cultura y el entretenimiento en los últimos días.

Justine Clark es una joven de 26 años que desde hace dos se encuentra en silla de ruedas tras perder una de sus piernas. La candidata que concursó en ese certámen en Australia ha dejado impresionados a los organizadores por su determinación e inspirador mensaje en el concurso.

La joven, afirma que estar en silla de ruedas, no es un impedimento para llevar una vida saludable y quiere extender su mensaje de valentía a aquellas chicas que se encuentran en una situación similar.

"Una silla de ruedas no me define o me limita. Puedo ser fuerte, femenina y guapa. Quiero que la pasarela sea un lugar inclusivo y justo para todo el mundo", expresó la joven modelo. ■

COYS
CENTRO ORTOPÉDICO Y SALUD

Certificados por Ottobock en prótesis de miembro inferior y superior.

Prueba de material sin compromiso.

Descuento exclusivos para miembros de ANDADE.

Avda. de la Ilustración, 77. Local 4. Granada 958 17 57 56 info@coys.es www.coys.es

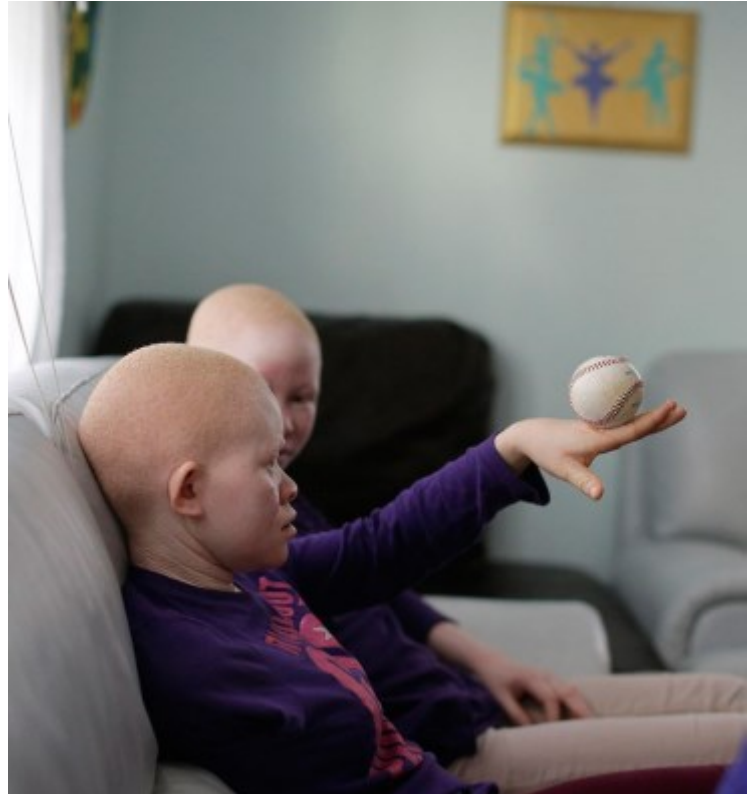
NIÑOS ALBINOS DE TANZANIA LLEGAN A EE.UU. PARA RECIBIR TRATAMIENTO TRAS HABER SUFRIDO MUTILACIONES

 Imaginario.  Associated Press.

En ciertas partes de África, las personas con albinismo son literalmente cazadas y asesinadas. La falta de información y la superstición les hacen creer que sus huesos o sus órganos tienen poderes mágicos y son utilizados para brujería. Es el caso de estos 5 niños, que han sido cazados y sufrido amputaciones ante tal salvaje ritual. Emmanuel Rutema, Kabula Masanja, Pendo Noni, Baraka Lusambo y Mwigulu Magesa fueron víctimas de esta macabra tradición. Un hombre entró en su casa y les amputó miembros de su cuerpo que vendieron a sus “brujos” para que lo usara en sus pociones.

Este verano, han salvado sus vidas llevándolos a Nueva York. Allí, los niños han recibido nuevas prótesis y tratamiento a su enfermedad, pero sobre todo una luz de esperanza. La Global Medical Relief Fund, fundada por Elissa Montanti, ha sido la encargada de acoger a los niños en una casa de caridad de Staten Island, Nueva York. Los niños tienen entre 5 y 7 años y volverán a sus casas en Tanzania, sanos y salvo, cuando puedan usar adecuadamente sus prótesis.

La historia de estos 5 niños es terrible, y esperamos que contándola, se conciencie al mundo para que acabe su cautiverio y puedan vivir una vida libre, feliz y con el tratamiento que necesitan. ■

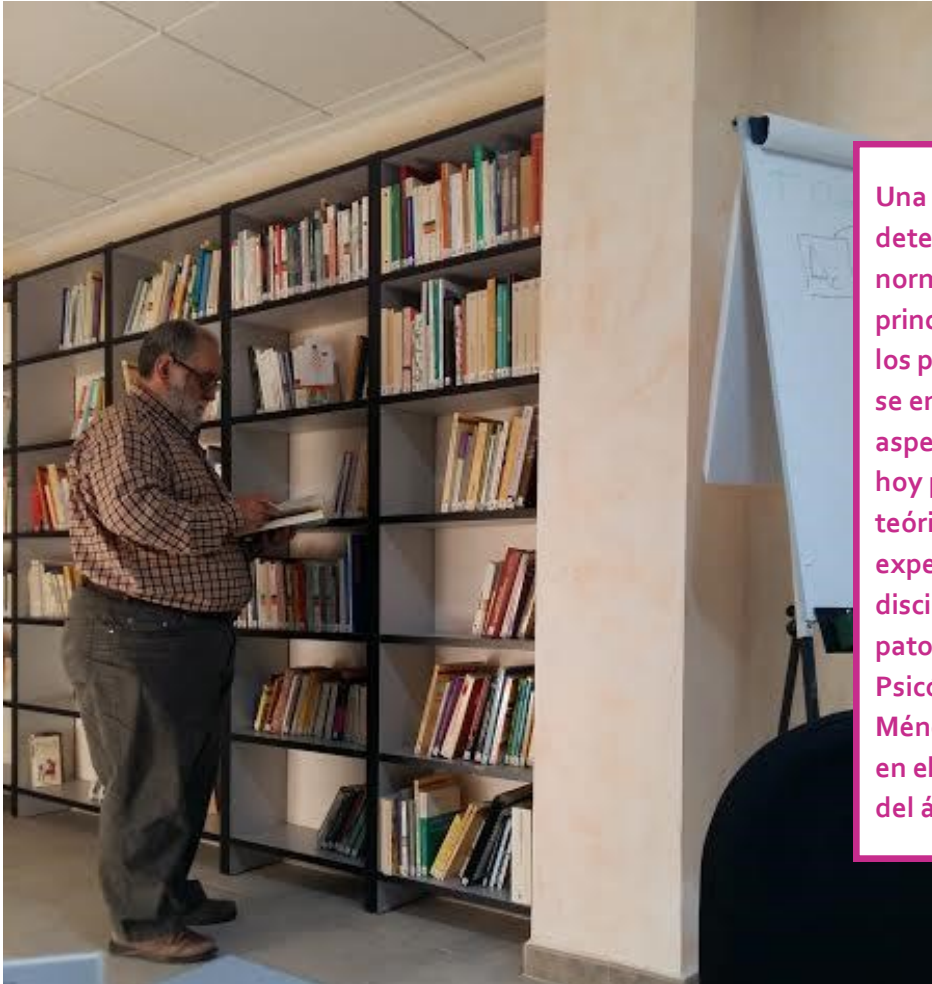


El drama de las mutilaciones a albinos en Tanzania, en cifras

- ✓ 1 de cada 1.400 ciudadanos en Tanzania tiene albinismo
- ✓ Unas 80 personas han sido asesinadas en Tanzania desde 2.000 según la ONU.
- ✓ Solo 5 han tenido procesos judiciales de éxito.
- ✓ Estos ataques no han parado, aunque el gobierno de Tanzania haya prohibido la brujería el año pasado.
- ✓ Se han llegado a pagar hasta 75.000 dólares por un juego de partes del cuerpo completo.

JUAN CARLOS FERRA: “EL PSICÓLOGO DEBE FORMAR PARTE DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR EN CASOS DE AMPUTACIÓN”

 *Alfredo Gil, Delegado de ANDADE en la Región de Murcia.*  *JC Ferra / Pixabay.*



Una de las cuestiones que ANDADE viene detectando, por un lado, y reclamando, por norma, es una atención psicológica desde el principio al paciente amputado. Son muchos los pacientes que tras una amputación reciente se encuentran en situaciones delicadas en el aspecto psicológico y mental. Es por ello que hoy podemos tratar desde los aspectos más teóricos esta problemática con alguien docto y experimentado en Psicología Clínica y otras disciplinas asociadas al tratamiento de las patologías mentales, el Dr. Juan Carlos Ferra, Psicólogo Clínico del Hospital “Dr. Rafael Méndez” de Lorca (Murcia), el mismo hospital en el que previamente ejercía como Enfermero del área quirúrgica.

ANDADE. En nuestra Asociación venimos solicitando la realización de protocolos en la atención integral del paciente amputado, sobre todo en los primeros momentos, en los que los pacientes se encuentran que han perdido un miembro. Desde tu experiencia y conocimiento, ¿consideras que es conveniente incluir en un equipo multidisciplinar siempre al Psicólogo Clínico o esta cuestión no sirve para todos los pacientes, o que incluso pueda ser contraproducente tratar a un paciente determinado de inicio?

Juan Carlos Ferra. Así, ya de entrada, la respuesta es un sí categórico. El psicólogo debe formar parte de ese equipo multidisciplinario que comentas, igual que es necesaria su participación en la elaboración del protocolo de atención que desde ANDADE estáis solicitando con lógica insistencia desde hace ya un tiempo. En segundo lugar, es evidente que el grado de eficacia de la intervención psicológica va a depender de muchos factores, que van desde formación del profesional, la valoración de los aspectos éticos de la intervención psi-

cológica, hasta llegar a las características del propio paciente y de la lesión.

En general, si la pérdida de un miembro es considerada, que lo es, un acontecimiento traumático con muy probables consecuencias emocionales y conductuales, es también evidente que el profesional indicado para ayudar a su superación será el Psicólogo Clínico; eso sin restar importancia alguna al resto de profesionales e instituciones, como la misma ANDADE. Para acabar: no es contraproducente ni en el inicio,

ni en el preoperatorio, ni en el postoperatorio, ni tampoco en el proceso de rehabilitación o en el de prototización.

A. ¿Se puede considerar que un paciente amputado tiene semejanzas y similitudes con las mastectomías en el caso de las mujeres que sufren un cáncer de mama y pierden un pecho, o no tiene cabida aquí dicha comparación?

JC. No acabo de entender la necesidad de esa comparación, al menos desde el ámbito de la intervención psicológica, aunque es comprensible desde una perspectiva epidemiológica. Es evidente que en ambos casos se produce una amputación, sea de la mama o de un miembro; en ambos casos la persona se enfrenta a una pérdida con implicacio-

nes en la imagen corporal y en el autoconcepto físico; en los dos casos hay una deterioro de la imagen social; en mayor o menor medida, en ambos casos se produce un deterioro de la funcionalidad, cierto que más extenso en la amputación, y limitada en el tiempo en la mastectomía; y, sobre todo en las amputaciones programadas por enfermedad de base, las dos cirugías se prescriben por la existencia de un peligro para la vida del paciente.

Es cierto que con la extensión de las reconstrucciones mamarias algunos de los problemas sugeridos se ven atemperados, algo que no podemos esperar en el caso de las amputaciones. Por avanzados que sean los desarrollos de las prótesis de miembros, éstas siempre

serán evidentes, y esto facilita mejores pronósticos de adaptación en las pacientes con cáncer de mama. También la sintomatología fantasma, ausente en el caso de la mastectomía, y los procesos de adaptación a las prótesis añaden cierta dificultad al proceso de afrontamiento del amputado.

Dicho esto, también sabemos que, dentro de los grupos, hay diferencias individuales en el afrontamiento de las personas a estas circunstancias traumáticas. De ahí que, desde mi punto de vista, definir los problemas de cada grupo por la comparación entre ellos, al menos desde el punto de vista de la intervención psicológica, sea poco útil, porque al final nos queda la persona con la lesión y con las limitaciones, y es a esa



persona con sus idiosincrasias, sus apoyos sociales y familiares, su posición social, cultural y económica, a la que los psicólogos tenemos que prestar ayuda en la superación y adaptación a los problemas que se hayan generado. Quien al final nos llega a nosotros es una per-

sona, amputada o mastectomizada, y es ella, la persona, y no su adjetivación, la que necesita de nuestra intervención.

A. En teoría, ¿cuáles son las características de los problemas que sufre psicológicamente una persona que pierde un

miembro, y qué tratamientos sería conveniente aplicar?

JC. Dependiendo bastante de las características y tipo de amputación (de si es traumática, por enfermedad de base o congénita y del momento en que nos

encontremos: prequirúrgico, postquirúrgico o de rehabilitación y adaptación a la prótesis), en todos los pacientes amputados (también en las mujeres mastectomizadas) se produce una pérdida, y no sólo del órgano o del miembro (funcional, apariencia, comodidad,

económica, lúdica...). La respuesta psicológica a la pérdida es el desarrollo de un duelo que, en sí mismo, no es patológico, y cuya finalidad es que el individuo se adapte a la pérdida sufrida y recupere una vida lo más plena posible aun con la ausencia de lo perdido. En

este sentido, la evolución esperada es que sea parecida a la del resto de los duelos que vivimos. Ahora bien, los duelos por la pérdida de un ser querido tienen características y factores de protección, sobre todo sociales (el apoyo social en los procesos de velatorio, el



entierro...) que ayudan a que el afrontamiento de la pérdida sea más llevadero. Eso no sucede en la amputación. La presencia del muñón, la necesidad de uso de prótesis... son factores que no colaboran con la evolución del duelo.

En psicología sabemos que es el afrontamiento lo que va a determinar la calidad de la adaptación posterior a la pérdida. En el afrontamiento al estrés, sea cual sea su origen, hay siempre dos preguntas a la que la persona se enfrenta y que siempre respondemos: 1) ¿Qué está sucediendo o sucederá? Y, 2) ¿De qué recursos (personalidad previa, habilidades, capacidades, apoyos...) dispongo para hacerle frente?

La combinación de las respuestas a las dos preguntas es lo que nos va a definir las consecuencias psicológicas, emocionales y conductuales que la persona va

a experimentar ante el suceso en cuestión y, conectando con tu pregunta, será de ahí de dónde saldrá la decisión acerca de qué tratamiento se debería aplicar en el caso concreto de esa persona y qué objetivos se deben perseguir con él. En este momento, los tratamientos psicológicos más eficaces, en mi opinión, son la Terapia de Apoyo y la Terapia Cognitivo-Conductual.

A. Muchas veces nos encontramos que el problema es mayor en cuanto al decaimiento y angustia en los familiares más cercanos que en el paciente amputado. ¿Cuáles serían los consejos a estos familiares para ayudarles a normalizar la situación?

JC. En la pregunta anterior hablábamos de las dos preguntas a las que las personas nos planteamos cuando enfrentamos a una situación estresante. El

que a un familiar se le realice una amputación es también una situación de estrés, y esas dos preguntas también aparecerán en los familiares. La respuesta que el familiar dé a ellas ayudarán o no a normalizar la situación, tanto la situación familiar en su conjunto como la adaptación del paciente a los efectos de la amputación.

En un libro recientemente publicado, Daniel Gilbert nos habla de una característica específicamente humana: la imaginación. La imaginación es una herramienta poderosa a la que los seres humanos tenemos mucho que agradecer. Nos permite evocar muchos futuros a partir de nuestros presentes. Esa imaginación no sólo nos permite planificar, también nos ha proporcionado excelentes soluciones a problemas técnicos o mecánicos que hemos tenido los humanos en cada uno de nuestros



presentes históricos. También tiene maravillosas consecuencias en el presente de los amputados, como los grandes avances en el diseño de la prótesis, un ejemplo de las cuales está muy presente en las publicaciones de vuestra revista en el último año en referencia al último premio “Princesa de Asturias de Investigación y Técnica” otorgado al Dr. Hugh Herr y sus desarrollos de las prótesis biónicas. Poco hubiera podido hacer el Dr. Herr sin disponer de la herramienta de la imaginación, de imaginar un mundo mejor para el amputado.

El arte distópico nos habla de la capacidad del ser humano para evocar mundos futuros poco deseables, incluso indeseables (“Un mundo feliz”, “Fahrenheit 451”, “1984”) a algunos de los cuales la realidad parece ir acercándonos. Quiero decir que la imaginación también nos evoca futuros que, además de negativos, puede ser erróneos. Sobre todo, cuando imagina, en el caso que nos ocupa, cómo será el futuro de un familiar al que le ha sido amputado un miembro.

Es a ese mundo futuro, evocado muchas veces como horrible e incapacitante, al que, dándole certeza, muchas veces el familiar tiende a responder. Esto facilita la aparición de problemas de inquietud y ansiedad que pueden ser afrontados desde conductas de sobreprotección, obviando muchas veces que tener una amputación sólo refiere al miembro perdido, no a la persona que lo ha perdido, que de aquel futuro distópico imaginado no tiene prueba alguna de que sea cierto y que las atenciones necesitadas por el familiar deben focalizarse a las objetivas limitaciones que presente, no en los miedos que él ha imaginado. Para ayudar a la familia a normalizar, como dices, la situación, además de la intervención psicológica, es conveniente que los familiares – también el amputado – entren en contacto con grupos de autoayuda, como ANDADE.

Dice Gilbert que uno de los errores de la imaginación es su incapacidad para

reconocer que las cosas parecen distintas cuando ocurren, en cuanto que las cosas serán mucho mejores a como las imaginamos. Sabemos que cuando la persona no posee una información precisa y utiliza a otras para obtenerla y concretar esa precisión, entonces las predicciones sobre cómo nos sentiremos en el futuro son menos erróneas. Es decir, la mejor forma de predecir lo que sentiremos en el futuro es observar cómo se sienten otros hoy. Ésa es la gran ventaja que nos proporcionan los grupos de autoayuda, que nos permite saber hoy, con buena precisión, como será un futuro que hoy sólo estamos imaginando desde el dolor.

Además de los consejos que se pueden derivar de lo que acabo de comentar, hay otra cuestión fundamental para ayudar a normalizar la situación, tanto del amputado como de la familia. Me refiero al papel del Estado y de sus instituciones. El Estado puede, y debe, colaborar en la normalización de la vida de los amputados y no sólo, que también, en el desarrollo de equipos multidisciplinarios de atención a los pacientes amputados y sus familias, sino también en la equidad en el acceso a las mejores prótesis disponibles (y no me refiero a las biónicas de Herr) que faciliten la mejor adaptación posible del amputado a una vida social, económica, de ocio y cultural lo más plena posible. Si, ya sé que esto no es un consejo al familiar, pero sí creo que es un buen espacio para recordarle al Estado que una lectura medianamente amable, sin necesidad de ser complaciente, de los catálogos de derechos establecidos por las instituciones internacionales y nacionales, además de la comparación con los otros Estados de nuestro entorno, darían como resultado que es una obligación de Justicia el facilitar a todos los ciudadanos los instrumentos adecuados que faciliten su acceso a los bienes sociales disponibles, y las prótesis adecuadas son unos de ellos, y que es maleficente, más aún por razones económicas poco justificables, dificultar el acceso a esas herramientas que ayudan a la plena integración de los pacientes amputados. Insisto, otros





estados de nuestro entorno parecen haberlo entendido de un modo mucho más satisfactorio, justo y benéfico, que el nuestro.

A. En relación a las diferencias en cuanto a la percepción que tiene un paciente amputado mujer y un paciente amputado hombre, ¿existen realmente esas diferencias psicológicas o dependen más del individuo cómo superar el trauma de la pérdida de un miembro?

JC. Se lo que tocaría responder a ésta pregunta. En una especie de actitud igualitarista y políticamente correcto, aquí suele esperarse una respuesta afirmativa, pero, como nos recordaba hace pocas semanas Amelia Valcárcel “vivimos en el espejismo de la igualdad”. Es verdad que, si estamos ante personas sometidas a similares traumas lo esperable, como grupo, es que deberían darse reacciones emocionales y conductuales también similares entre ellos y que, por tanto, esas diferencias por las que preguntas dependerían del individuo amputado en cuestión, al margen de su sexo, y entiendo que las publicaciones casi dan la razón en esto.

Hace pocas semanas publicaste en esta misma revista un trabajo realizado en la UCAM que hacía referencia a la calidad de vida en los amputados; unos meses antes, autores de la misma universidad habían publicado en otra revista de psicología un trabajo acerca del sufrimiento de las personas amputadas. En esos dos trabajos se hace referencia a la frecuencia de las alteraciones emocionales en este grupo de pacientes, y en ninguno de ellos referían datos diferenciados entre sexos; algo muy similar es lo que sucede en la mayoría de los estudios publicados. De hecho, entre los cientos de trabajos publicados, bastan-

tes de los cuales he revisado, sólo en dos he encontrado datos diferenciados entre sexo. Esto nos lleva a creer que la reacción a la amputación es más o menos homogénea, que la variable sexo es espuria y no aporta elementos significativos o de interés. Quizás, sólo quizás, sea así.

Suponiendo que sea así, que la percepción y reacción emotivo-conductual a la pérdida del miembro sea similar entre hombres y mujeres ¿querría esto decir que el afrontamiento de la pérdida sería también igual en el caso de hombres y mujeres? Eso es lo que yo no tengo tan claro, y en mi limitada experiencia con personas que han sufrido alteraciones traumáticas de su aspecto corporal, hay factores diferenciales en el caso de las mujeres que tienen su base en cuestiones de índole cultural, ideológica o sociológica que interfieren en la adaptación emocional de las mujeres a la pérdida, y que deben ser de interés y relevancia para el psicólogo clínico. En este sentido, no es raro encontrar (si se buscan, siendo consciente de su existencia) que a las reacciones emocionales habituales y comunes, se sumen sentimientos de frustración, angustia o de culpa asociados a las dificultades de la mujer amputada para el “cumplimiento” satisfactorio de los roles tradicional e injustamente atribuidos a ella en una sociedad tan patriarcal como la nuestra, en la que el género se introduce como de “tapadillo” en muchas cuestiones, también en las relacionadas con la recuperación de la salud, que dificultan, como decías en la pregunta, la superación del trauma de la pérdida de un miembro.

A. Finalmente, aunque sea una pregunta no muy clínica, plantearte una situación que se da en bastantes pacientes,

hombres y mujeres, padres y madres: queremos saber, desde tu perspectiva cómo afrontar cuando los amputados somos los padres y tenemos hijos e hijas que llegaran a la adolescencia y no sabemos de qué forma esta cuestión les pueda afectar en su personalidad, en sus relaciones, en su entorno. ¿Qué consejo de forma general darías a estos padres para que dicha cuestión no llegue a ser un problema algún día?

JC. ¿Que les afectarán? Eso está claro. A los hijos les va a afectar, con bastante seguridad, la amputación de los padres. Raro sería que no fuera así. Si me permites un tono de humor local, estamos en Lorca, a nuestros hijos les afecta intensamente que nosotros, sus padres, seamos blancos o azules, así que... ¿cómo no les va a afectar el que sus padres sufran una amputación? Ahora bien, eso no significa que necesariamente les vaya a afectar negativamente, o que aquello suponga un trauma irrecuperable.

¿Cómo podemos reducir la probabilidad de que a los hijos les afecte negativamente en las relaciones con sus iguales en su entorno? Pues probablemente observando la evolución hacia la normalidad funcional de la madre o del padre amputado/a; observando, y en esto los grupos de autoayuda que decía tienen un papel relevante, el desenvolvimiento de hijos de otros amputados, de forma que aquella imaginación de la que hablaba tenga referencias de futuro reales y, desde luego, la convivencia, la comunicación leal, sincera y bidireccional con el/la padre/madre amputado/a que ha aceptado e integrado la amputación en su vida (o que lleva camino de conseguirlo). En una palabra, viviendo la relación con los padres. ■



DAVID LLOBERA: “LA ORTOPROTÉSICA DEBERÍA ADECUARSE A LOS TIEMPOS QUE VIVIMOS”

 Carlos Ventosa, Presidente de ANDADE/ Carlos Díez, Vicepresidente segundo de ANDADE.

 D. Llobera.

David Llobera Rabella es Técnico Superior de Ortoprotésica desde el año 1985, especialista en prótesis de miembro superior, miembro inferior y malformaciones congénitas- agenésias, con las certificaciones de las empresas fabricantes de componentes protésicos líderes en el mercado mundial, además de conferenciante en numerosos eventos relacionados con el mundo de las amputaciones y agenésias, tanto en adultos como en niños.



ANDADE. ¿Desde qué año ejerce como Técnico Superior en Ortoprotésica?

David Llobera. Empecé en el mundo de la ortopedia alrededor del año 1985 y, después de unos años de experiencia en el campo y de ver cómo se estaba trabajando, decidí dar un giro a la técnica protésica, especializarme y formar un equipo multidisciplinar, ya que las personas con las que trabajamos necesitan atención en diferentes áreas, y los centros de ortopedia carecían de este plus en el servicio.

A. ¿En qué año creó su empresa y con qué objetivos?

D. Durante años me dediqué al mundo de la protésica trabajando para diferen-

tes centros ortopédicos, pero algo me movía a realizar un proyecto nuevo, fresco y diferente, algo que mejorara la calidad de vida de mis pacientes de manera significativa, así que en el año 2000 decidí crear mi propia empresa, con un objetivo claro, el de ofrecer mi propio sistema de trabajo, especializándome única y exclusivamente en protésica, lo que se traduce en una mayor profesionalidad y calidad en el servicio.

A. Sabemos que está ampliando su red de establecimientos fuera de Catalunya. ¿Cuál es el motivo principal?, ¿tal vez la falta de profesionales especializados en la atención del niño amputado y agenésico en el que tiene una dilatada experiencia?

D. Sí, nuestro centro en Barcelona recibe decenas de pacientes de todo el estado español, incluso, algunos de ellos del extranjero, ya que estamos especializados en protésica infantil. Hace cuatro años nos planteamos movilizarlos a la capital para atender a los pacientes que ya teníamos de Madrid y facilitar las visitas a los que son de otras comunidades y que les es más fácil viajar al centro de la península que desplazarse a Barcelona. Más tarde, por una demanda de los usuarios, nos hemos establecido en otros puntos geográficos como, Pamplona, Vitoria y Valencia, para intentar facilitar a las familias la asistencia a nuestro centro.

A. Como padre y usuario de prótesis, ¿se ha de tener una sensibilidad especial, además de facilidad de



Recepción del centro

empatizar rápidamente, para tratar a diario con los niños amputados y agénésicos, y hasta qué punto ello le facilita el trabajo?

D. Para nosotros, la palabra empatizar cobra mucho valor durante el trabajo diario. Conectar con el niño desde el primer momento es clave para que todo el trabajo que tenemos que realizar con él fluya de manera natural sin forzarle a nada. En el momento en que el niño tiene la sensación de que viene al centro ortopédico a jugar y no a realizar el tratamiento protésico, el niño se relaja y acepta todo el proceso de protetización sin berrinches o minimizando la ansiedad que le pueda provocar la toma de molde o cualquier otro proceso. Esto también tranquiliza a los padres, ya que no tienen que forzar ni regañar al niño durante las visitas.

A. ¿Cree necesario disponer de un profesional de la psicología en su centro, si no de forma permanente,

sí a tiempo parcial, tanto para los pacientes como para los familiares, ya sean padres de niños o de adultos recién amputados?

D. Creo que un equipo multidisciplinar es muy importante para cualquier ámbito sanitario, y más en aquellos casos en los que los familiares estén pasando por un proceso de duelo debido a un acontecimiento reciente como un accidente o enfermedad. Pero la figura del psicólogo clínico se debe ver en los diferentes centros hospitalarios, ya que es allí donde se inicia el proceso de protetización, y normalmente los pacientes que requieren de este tipo de ayuda salen de un proceso quirúrgico.

Nuestro trabajo en el centro, en este sentido, es el de acompañar al paciente en el posible duelo, normalizando la situación. Con más de 30 años de experiencia en el campo, sabemos cómo va a evolucionar cada paciente en función de sus características y la situación en la

que se encuentre, lo que nos permite informar y transmitir seguridad en todo el proceso, sin crear falsas expectativas, lo que se traduce también en un mayor bienestar psicológico. El mejor tratamiento psicológico que existe para el usuario es recuperar la funcionalidad mediante una prótesis que aporte confort y normalizarla vida de la persona pudiendo ejercer aquellas actividades que le apetezca sin limitaciones.

A. Sabemos que en su ortopedia dispone de una profesional de la Fisioterapia. ¿Ve esta figura imprescindible en el trabajo que realiza junto a Ud. para el tratamiento del paciente amputado infantil? Y en adultos, ¿considera que en la ortopedia en general tiene la misma importancia o, dicho de otra forma, es partidario de que a día de hoy deberían todas de contar con este tipo de profesional para hacer más completa la atención y tratamiento, porque así se detectarían patologías de base ocultas?

D. Los niños tienen una gran capacidad de adaptación y aprendizaje, son capaces de integrar nuevos patrones sin que nadie les enseñe nada, por su simple evolución psicomotriz y maduración fisiológica aprenden de manera espontánea a cómo sacarle el mejor partido a la prótesis, pero existen algunos casos en que necesitan un plus en el tratamiento, como por ejemplo post-traumáticos o que hayan sido intervenidos quirúrgicamente y requieran de un pequeño empujón para poder sacarle el máximo partido y utilizar la prótesis con normalidad y comodidad.

El adulto amputado requiere de un trabajo por parte del fisioterapeuta, antes, durante y post tratamiento protésico, que le ayudará a recuperar el tono mus-

cular perdido después de un traumatismo, a utilizar los recursos necesarios para una utilización óptima de la prótesis, así como a preparar la extremidad sana y resto de estructuras para la utilización del dispositivo protésico. Así que, en nuestro caso, el disponer de un fisioterapeuta nos aporta aquellos recursos necesarios para conseguir los resultados esperados y un tratamiento óptimo.

A. También somos conocedores de que su establecimiento dispone de un Laboratorio de Biomecánica y Análisis de la Marcha. ¿Hasta qué punto es una herramienta de trabajo indispensable y de qué forma repercute en el paciente amputado?

D. Nuestro centro dispone del único laboratorio instalado en un centro de ortopedia s día de hoy. El laboratorio de biomecánica y el estudio de la marcha los utilizamos como herramienta de estudio clínico, valoración de resultados y comparativas. El estudio biomecánico del movimiento nos aporta datos científicos valorables numéricamente para poder hacer un seguimiento al paciente. Nos es una herramienta muy útil y versátil, ya que con ella realizamos recogidas de datos de ítems concretos que queremos valorar, podemos seguir la evolución de un mismo paciente observando cómo se comporta toda su estructura corporal al realizar cambios en su prótesis, o incorporar nuevas tecnologías así como escoger “productos *premium*” (productos de alta gama) como son las rodillas o pies electrónicos, ya que hablamos de componentes protésicos de un valor elevado y de mayor complejidad de uso.

Con la ayuda de estas herramientas, el paciente no sólo podrá probar el nuevo producto, sino que también, tendrá la posibilidad de verificar si le aportará claros beneficios en su día a día y como



Laboratorio de biomecánica



Sala de análisis de la marcha

prevención de alteraciones secundarias al uso de una prótesis. Otro de los usos que le damos es el de comprobar que el sistema musculoesquelético no sufra

ningún tipo de alteración y, si fuera así, detectar cuál es el problema y poder poner solución. Por ejemplo, si el usuario presenta algún déficit muscular,



esto se verá reflejado en una marcha alterada, y en ocasiones es fácil confundir si el problema viene de la prótesis o de una alteración fisiológica, así que el estudio biomecánico nos aportará mucha información al respecto.

A. De seguir avanzando la tecnología protésica a esta velocidad, ¿será posible poder seguirla o necesitarán estar reciclándose continuamente los profesionales de la ortopedia?

D. La especialidad de la protésica, como muchas otras profesiones, ha sido totalmente manual, hasta hace pocos años no existían las nuevas tecnologías aplicadas a nuestro mundo, pero en la actualidad se están sustituyendo muchos sistemas manuales por softwares, toma de medidas con escáner y sistemas de producción mediante “CAD CAM” o impresoras 3D. Así que, tanto los nuevos profesionales como los ortopedas que trabajamos en el campo desde hace muchos años nos tenemos que formar obligatoriamente al respecto y reciclarnos de manera continuada, ya que las nuevas tecnologías y la biotecnología forman parte ya de nuestro día a día.

A. ¿Piensa que un futuro no muy lejano los trasplantes de miembros o extremidades amputadas por traumatismos será un hecho o, lo que es lo mismo, estarán tan perfeccionados que se recuperarán totalmente su función como lo hacían antes?

D. Pienso que la bioingeniería avanza mucho más rápido de lo que lo puede hacer la medicina al respecto, ya que el cuerpo humano seguirá teniendo las mismas condiciones inmunológicas y el trasplante va ligado a un tratamiento de por vida de un tratamiento inmunosupresor para evitar el rechazo del miembro trasplantado, con lo que ello comporta, efectos secundarios muy negati-

vos para la salud, sin contar de la baja funcionalidad que aporta un trasplante. En resumen, actualmente una persona trasplantada se convierte en un enfermo crónico de por vida, sin unos beneficios claros en cuanto a la extremidad, mientras que las extremidades biónicas, rodillas, pies, manos biónicas y multarticuladas, actualmente, ya están aportando gran funcionalidad y en el futuro se prevé un avance exponencial en cuanto a robótica.

A. ¿Siente la misma sensación o satisfacción que sentía al principio de establecerse cuando sale de su Ortopedia un amputado, niño o adulto, perfectamente protetizado? Es decir, ¿le anima a seguir superándose? ¿Cómo es ese sentimiento?

D. La sensación de hacer un trabajo bien hecho satisface a todo el mundo, pero más cuando estamos hablando de niños. Particularmente no es sólo mi forma de trabajar la que me aporta un sentimiento de gozo, sino que también es la cara de felicidad del usuario, es la alegría y la energía que te transmiten estos niños en el momento en que les puedes aportar un beneficio, una herramienta que les permite seguir el mismo ritmo de vida que sus compañeros, el tener este día a día más cerca de la normalidad. Esto es lo que me aporta mayor plenitud en mi trabajo, y creo que, a estas alturas, seguiré experimentando la misma sensación desde que empecé mi carrera profesional.

A. Hablemos del sector de la ortopedia. Piensa que teniendo una regulación, como tienen infinidad de actividades profesionales de todo tipo, ¿no estaría esta profesión más valorada y reconocida, no sólo ante los estamentos u organismos oficiales, sino también ante los pacientes a quienes dan atención y que son, por tanto, la razón de su existencia?

D. En beneficio directo a los pacientes, pienso que la profesión debería adecuarse a los tiempos que vivimos en la actualidad, pero desde la base, es decir, equiparando los estudios de ortoprotésica con los Grados Universitarios. Una de las normas internas de nuestra empresa es la de la formación continuada: cada técnico se especializa en un ámbito en concreto y para ello está continuamente formándose. Pero esto es un trabajo que realizamos particularmente para proporcionar una mayor calidad en nuestro servicio, y estoy convencido de que, si la profesión se regularizara, se exigiría algo parecido a todos los profesionales del sector, con lo que la calidad asistencial mejoraría a nivel nacional.

A. ¿Abogaría Ud. por preparar a niveles universitarios a las nuevas generaciones que se quieran dedicar a este noble oficio de la ortopedia técnica en general, con buenos profesores, todos ellos con especialidades médicas, de biomecánica, psicología y otras disciplinas inherentes al mundo de las amputaciones?

D. Como he respondido en la pregunta anterior, sin duda, sí. El primer paso es el de equiparar los estudios de ortoprotésica a un grado universitario, y encontrar aquellos profesionales especializados en el campo de la protésica comprometidos con la formación. Aunque para llegar a esto creo que se deben escalar, aún, muchos peldaños.

A. Ya sé que esta es una pregunta un tanto comprometida pero esta entrevista no sería justa y sería si no se la hiciera: ¿qué piensa de los ortopédicos que colocan piezas usadas a los pacientes de otras prótesis, o simplemente del abuso de los precios? Porque haberlos, los hay. ▶

D. En primer lugar, decirle que los centros ortopédicos debemos de seguir unos controles rigurosos en cuanto a colocación de componentes prescritos por un facultativo (aunque no todas las comunidades autónomas obligan a este tipo de controles) en forma de inspecciones, guías de fabricación en las cuales deben de constar todos los componentes y materiales colocados a la prótesis de cada usuario, con sus números de serie y caducidad. Por lo tanto, estos componentes sólo pertenecen de por vida a un solo usuario.

Los centros ortopédicos recibimos una serie de inspecciones donde se controlan este tipo de fraudes de manera estricta, así que en el momento en que un profesional se atreve a realizar esta práctica, no sólo debería perder el respeto entre el colectivo, sino que además este tipo de prácticas hace que la imagen de los grandes profesionales se deteriore, y lo que me parece denigrante es que alguien se atreva a jugar con la salud del paciente, disminuyendo así la calidad del producto que estamos ofreciendo, con lo cual la calidad de vida y las consecuencias que ello puede tener en el paciente.

Por otro lado, el tema de los precios va muy unido a aquellas ortopedias que carecen de taller propio, o no son especialistas en el campo, ya que tendrán que recurrir a terceros para poder realizar dicho trabajo, con lo que el producto final se puede encarecer, y mucho.

A. ¿Son conscientes los técnicos que realizan una buena atención y tratamiento de pacientes amputados de todo tipo el mal cartel y fama que ponen estos profesionales al sector

de la ortopedia en general? Si de Ud. dependiera, ¿qué medidas tomaría? Su respuesta la van a leer muchos amputados que han sufrido y sufren malas prácticas y les gustará saber qué piensa un profesional con la buena fama que Ud. tiene.

D. Justamente este, es uno de los debates que tenemos abiertos desde hace algunos años en congresos, reuniones para profesionales del sector y diferentes encuentros. De hecho, a nivel de las



Sala para prótesis mioeléctricas

federaciones de ortoprotésicos ya se están tomando medidas al respecto, que en estos momentos están generando conflicto entre el sector, pero que pienso que van en beneficio del usuario. Somos plenamente conscientes del problema que esto supone, y por ello estamos trabajando para solucionarlo.

Por otro lado, realmente me sigue sorprendiendo muchísimo que una persona que ha sufrido una amputación, que ha perdido una extremidad, se atreva a entrar en una ortopedia sin haberse informado antes de las posibilidades que están a su alcance y de los excelentes profesionales que tenemos en nues-

tro país. El usuario debería informarse sobre la experiencia del profesional que le va a atender, qué tipo de prótesis viene fabricando en el último año e informarse de si las herramientas e instalaciones son adecuadas para la correcta colocación protésica.

A. Y hablemos también de las diferencias de financiación de prótesis según catálogos por CC.AA. ¿Cómo entiende que exista una diferencia tan injusta de una a otra, sobre todo

en niños amputados y agenésicos, cuando éstos están en continuo crecimiento y, por lo tanto, con cambios morfológicos que les obligan a cambiar de prótesis cada 8,9, o 10 meses, pero que en la Comunidad Autónoma donde viven no tienen derecho hasta los 12 meses y sólo les financian un 60%, como es el caso de Cantabria, La Rioja, Extremadura, Castilla y León o Andalucía? ¿Qué soluciones pueden darse al respecto?

D. Usted mismo la ha definido como creo: “injusta“. No lo puedo entender. De hecho, la Federación Española de Técnicos Ortoprotésicos (FEDOP), está trabajando desde hace ya algunos años con el ministerio para unificar el catálogo de prestaciones a nivel nacional con el fin de eliminar las diferencias entre comunidades autónomas, pero la negociación es larga y también deberían estar implicadas las diferentes asociaciones a nivel nacional. Por otro lado, sí me gustaría dejar claro que la sanidad pública está obligada a abonar la cantidad íntegra del coste de la prótesis a los niños nacidos con



agenesia, así como los cambios de componentes protésicos que se deben realizar por crecimiento o cambios morfológicos en un periodo de 8 meses. En estos casos, el médico prescriptor realizará un informe justificando el cambio de prótesis.

A. Hablemos de precios de la protésica en general. ¿Ve Ud. justo o normal – ya sé que estamos en el libre mercado –, que de una Ortopedia a otra haya unas diferencias abismales en cuanto a precios de venta de determinada prótesis, como nos llegan a menudo al buzón de quejas de ANDADE? Hablamos de diferencias de 17-20.000 € en la misma prótesis.

D. Entiendo que se refiere a componentes de alta tecnología: C-leg4, Genium X3, Meridium, Bebionic, Michelangelo. Las prótesis deben tener un precio de mercado, como bien dice, estamos en un mercado libre, pero el precio puede variar en función del tipo de encaje que se coloque y los componentes protésicos. Podríamos enumerar diferentes componentes que pueden encarecer la prótesis, como puede ser la construcción del encaje en fibra de carbono, componentes en titanio, sistema de suspensión, y como no puede ser de otra manera, qué tipo de pie, rodilla, mano, etc. se escoja. Desde luego, si estamos hablando de una misma prótesis, con los mismos componentes y fabricada con los mismos materiales y técnicas, no debería haber una diferencia tan importante, y me reitero en la responsabilidad del usuario: si el paciente acude a un centro especializado en protésica, en el cual se fabrican decenas de prótesis al año, el coste de la prótesis se ajustará al precio de mercado. Siempre podrá haber alguna diferencia entre los diferentes

centros especializados, pero nunca de un valor excesivamente elevado.

A. ¿Está Ud. de acuerdo con que ANDADE vaya a poner en marcha de forma inminente un SELLO DE GARANTÍA Y CALIDAD para otorgar a todas aquellas ortopedias que cumplan unos requisitos muy exigentes, de tal forma que así se vaya haciendo una selección de los establecimientos que sean de referencia para todos los amputados, y por lo tanto obligando a aquellas que no cumplen en la actualidad con los estándares exigidos a tomar las medidas imprescindibles para mejorar su práctica profesional e instaurar en España una verdadera ortopedia de calidad?

D. Todas las medidas que se tomen me parecen correctas y necesarias, pero me da bastante respeto el hecho de cómo o según con qué criterios se van a seleccionar las ortopedias y a cuáles se les van a denegar dicho sello, creo que se debería disponer de unos estándares en los cuáles se valoren todas las características de los centros. Voy a hacer de abogado del diablo: podría darse el caso de que un centro no sea de excelencia o no tenga unas buenas instalaciones, y sin embargo tenga un gran profesional que sepa hacer las cosas bien, profesional que precisará de todos los elementos para la fabricación y adaptación de una prótesis; y, por el contrario, podemos encontrar centros que dispongan de buenas instalaciones, pero ser pésimos en su trabajo. Además, dentro de estos criterios también se tendría que valorar la experiencia de los técnicos en el campo de la protésica, qué tipo de prótesis ha realizado en el último año, cuántas prótesis ha realizado, de qué tipos, y esto creo que es muy difícil de cuantificar y valorar. Se tiene que ser

muy escrupuloso en los criterios para ser justos.

A. Como en todos los desempeños profesionales, siempre hay nuevos retos a los que enfrentarse en la ortoprotésica. ¿Qué proyectos de futuro para los próximos años, tanto a nivel formativo como técnico o de expansión tiene en mente, y que puedan ser compartidos con nuestros lectores?

D. Permanentemente tenemos una lista de objetivos a cumplir durante el año que nos motiva a seguir creciendo, pero especialmente este año hemos sido muy ambiciosos, y nuestra lista interminable pasa desde la creación de nuevos encajes de suspensión que aportan mayor confort y seguridad, a disminuir el peso de la prótesis utilizando nuevos materiales, incorporar nuevos sistemas de trabajo y una serie de innovaciones tecnológicas que aún no podemos desvelar, pero que irán llegando en los próximos años.

Una de las cosas que nos gusta hacer es escuchar a nuestros pacientes, qué necesidades tienen y qué les gustaría mejorar de sus prótesis. Recogemos esta información y, si se puede llevar a cabo, buscamos la manera, innovando o modificando los modelos de trabajo. ■

“La sensación de hacer un trabajo bien hecho satisface a todo el mundo, pero más cuando hablamos de niños”

ESPAÑA PROGRESA EN EL FÚTBOL PARA AMPUTADOS

📷 dXtadaptado.com



La Selección Española se llevó la victoria en el Torneo Internacional de Fútbol para Amputados Salto Systems. En la competición, celebrada el domingo en San Sebastián, España venció al equipo brasileño del Audax y empató con el conjunto de la Asociación Española de Fútbol para Amputados (AEFA).

Según informa la Federación Vasca de Deporte Adaptado, en el primer partido el equipo del Audax y el de AEFA empataron a uno. La Asociación Española empezó dominando el encuentro y se adelantó en el marcador. Sin embargo, un error de su portero puso el empate en el partido. El segundo encuentro midió a la Selección Española y a la AEFA. Un partido que finalizó con el resultado de 1 a 1. A pesar de que la AEFA fue claro dominador durante gran parte del encuentro, en los últimos minutos España consiguió empatar el encuentro. Con este resultado el último partido de la competición se convirtió en una auténtica final.

Finalmente, la Selección Española venció en el toque decisivo al Audax por 1-0. Lo hizo gracias a un gol de falta en la segunda parte. Tras una primera mitad en la que las defensas se impusieron a dos ataques, tras el descanso España comenzó a atacar constantemente y finalmente encontró el premio del gol.

Con estos resultados, la Selección Española logró el título. Por su parte, en la segunda posición finalizó la AEFA y tercero fue el Audax Brasil. El Torneo Internacional de Fútbol para Amputados Salto Systems estuvo organizado por la Federación Vasca de Deporte Adaptado. Además, la competición fue patrocinada por Salto Systems. También colaboraron la Diputación de Gipuzkoa, los Ayuntamientos de Donostia, Durango y Eibar, la Fundación de la Real Sociedad, Kon Sports, Alzola Basque Water y la empresa de transporte Bidaideak ■

LE MANS, ESCENARIO DE LA PRIMERA CARRERA DE MOTOCICLISMO ADAPTADO A DISCAPACITADOS

 EcoDiario.  iRacing.



Parapléjico desde 2003, cuando a los 21 años sufrió un accidente de moto, Stephane Paulus estará en la salida de una competición de velocidad sobre dos ruedas, en la primera carrera de motociclismo adaptado a discapacitados, este sábado en Le Mans. El circuito Bugatti será el escenario donde compitan 29 motoristas -entre ellos una piloto finlandesa, la única mujer-, en una carrera organizada en el marco del Gran Premio de Francia, en el que este sábado se disputan las clasificaciones de las tres categorías del Mundial. "Será una gran ocasión para mostrar al público la pasión intacta de los pilotos discapacitados que participan en esta carrera", señala Stephane Paulus, presidente de la asociación Handi Free Riders.

En la línea de salida habrá 14 parapléjicos, once pilotos con los miembros inferiores amputados y cuatro sin con los miembros superiores, además de uno con una parálisis en el plexo braquial izquierdo. Cada moto estará modificada en función de la discapacidad de su piloto. "Para un parapléjico que no puede usar sus miembros inferiores, se sube al manillar el cambio de velocidades y el freno trasero, mientras que los pies son sostenidos por sistemas de agarre utilizados en el ciclismo de montaña", explicó Paulus, artífice de esta carrera, que busca conciliar el motociclismo de competición con la discapacidad física. Para los amputados y los hemipléjicos, los mandos se sitúan a derecha o izquierda de la moto en función de sus necesidades.

Todos deberán completar 8 vueltas a la pista -por 28 en la categoría reina, MotoGP-. Debido a que muchos no se pueden sostener de pie, la salida se efectuará lanzada.

"Es el resultado de varios años de trabajo", recuerda Emiliano Malagoli, que lleva una prótesis de titanio en la pierna derecha desde 2011, cuando sufrió un accidente de coche. "Podemos ofrecer un gran espectáculo, estoy seguro", añadió este piloto italiano, que preside la asociación 'Diversamente Disabili', que tiene como objetivo iniciar en el mundo de las dos ruedas a niños discapacitados.

"Mi asociación está dedicada a los motoristas que, tras un accidente, se encuentran en situación de discapacidad (paraplejía, hemiplejía o amputación) y desean regresar con la moto a los circuitos", añade Paulus, sobre 'Handi Free Riders'. "Hasta hoy, ninguna carrera de pilotos con movilidad reducida ha sido organizada con ocasión de un gran premio de envergadura mundial", añadió.

El promotor del Gran Premio de Francia de MotoGP, Claude Michy, había contactado con Paulus por sus demostraciones de 'Stunt' (disciplina en la que el objetivo es encadenar figuras de acrobacia sobre la rueda trasera o delantera) durante el fin de semana de la carrera. "El Gran Premio de Francia es una prueba de gran éxito, con más de 100.000 espectadores que acuden al circuito de Le Mans", añade Paulus, sobre la oportunidad que tienen por delante.

A largo plazo su objetivo es seguir dando a conocer su asociación y quizás buscar desarrollarla en otras disciplinas como el cross o el enduro. ■



EL PARATRIATLETA VALENCIANO ‘PENYO’ SE CONVIERTE EN EL PRIMER AMPUTADO DEL MUNDO EN CONCLUIR UN ULTRA TRAIL

 Yo Soy Noticia.
  Marca/Superdeporte.

Juanjo López Esteve, paratriatleta valenciano del GAES Running Team, continúa haciendo historia. Sufrió en 2010 una cornada de toro que pudo acabar con su vida. Le amputaron su pierna izquierda pero lejos de hundirse, Juanjo resurgió como el ave fénix. ‘Penyo’, como comúnmente se le conoce, se ha consagrado como el primer corredor del mundo con una pierna amputada en completar una prueba distancia Ultra Trail.

La prueba en la que lo ha logrado ha sido en la modalidad reina del Ultra Trail de Transvulcania, cuyo recorrido consta de 74 Km con 8.000 metros desnivel acumulado. Con un crono de 16:09:41, ‘Penyo’ cruzó la línea de meta entre videntes de una afición consciente del hito cosechado.

El valenciano cumple así el objetivo que se había marcado a final del año pasado demostrando una vez más que no hay reto que se resista a su esfuerzo y tesón. “Estoy muy contento, era una ilusión que teníamos mi entrenador y yo hace tiempo en mente. Primero tenía que correr maratones para ver cómo respondía la pierna, y lo hizo muy bien”, señala Juanjo.

Transvulcania: fórmula del éxito

La clave del Ultra Trail de Trasvulcania en La Palma, uno de los mejores y también más duros del mundo, fue según el protagonista “utilizar en todo momento la cabeza”.

“Teníamos que hacer una carrera inteligente, fui al 70% de mis posibilidades para evitar cualquier contratiempo. Me encontré super bien, el muñón y la prótesis se comportaron”, añade.

‘Penyo’ quiere destacar “la gran organización del evento” y “cómo se volcaron conmigo en todo momento”. Pero, sobre todo, quiere hacer hincapié en que ser el primer amputado del mundo en concluir una distancia Ultra Trail “es una mera anécdota porque lo realmente importante es acabar lo que uno empieza”.

“Mucha gente al verme a mí no abandonó la carrera. Cuando llegué a meta después de tantas horas había la misma gente recibéndome que al campeón que la finalizó en 6 horas. Fue una locura y me quedo con eso”, incide.

La empresa Marvok, patrocinador de Juanjo, conjuntamente con Lurbel, quien en la isla de La Palma tiene mucho tirón,





triatlón nos excluían a los amputados de pierna. Estoy un poco desilusionado, no nos han puesto ninguna facilidad, no me he sentido amparado”, denuncia.

Relevo del triatlón: correr y nadar

Al ver su sueño truncado, Juanjo ha tenido que replantearse los derroteros a seguir. En estos momentos, participar en Campeonatos nacionales, europeos o mundiales no conforma su prioridad. “El triatlón me ha quemado un poco. Así que me voy a centrar en nadar y correr. Voy a realizar la Travesía Tabarca Santa Pola y el Maratón de Valencia. Quizá también en septiembre haga la Transvulcania Bike en Tenerife, pero me lo tienen que confirmar aún”, desvela.

fueron los artífices de que ‘Penyo’ participase en Transvulcania. “Fue un marco inmejorable. Se hicieron cargo absolutamente de todo junto a la organización de Transvulcania, quien enseguida se volcó conmigo. Estuve en élite, con los mejores corredores de montaña del mundo. Fue una pasada”, relata.

Disputar unos JJOO: sueño truncado

Juanjo admite que una de sus grandes ilusiones era participar en unas Olimpiadas, cota que cualquier atleta consagrado desea alcanzar algún día. Sin embargo, ha tenido que renunciar a él por “sentirme menospreciado”. “En el nuevo formato de los JJOO, las categorías que han estipulado, en el

Palmarés

Su constancia que le ha llevado a lo más alto del panorama nacional, europeo y mundial. Además de haberse coronado en años anteriores Campeón de España, Campeón de Europa y tercero del Mundo, ‘Penyo’ sobresale por ser un auténtico pionero.

Y es que del mismo modo que ha acaecido en Transvulcania, fue el primer amputado de Europa en competir en Trail Running y el primer amputado español en terminar un maratón de asfalto. ■



UNA PRÓTESIS DE MANO “QUE VE” OFRECE NUEVAS ESPERANZAS A LOS AMPUTADOS


 La Vanguardia.
 
 Newcastle University.

Una nueva generación de miembros prostéticos que permitirán a sus dueños alcanzar y coger objetos automáticamente sin pensar, como una mano real, van a ser puestos a prueba por vez primera, según publicó hoy la revista científica Journal of Neural Engineering.

La mano biónica va equipada con un cámara que toma instantáneamente imágenes del objeto que tiene delante, evalúa su forma y su tamaño, y activa una serie de movimientos en la extremidad. De esta manera, se ahorra el proceso que requiere que el usuario vea el objeto, estimule físicamente los músculos en el brazo y genere el movimiento en el miembro prostético; esta nueva mano "ve" y reacciona en un movimiento fluido.

Un número reducido de amputados ya han probado esta tecnología y ahora un equipo de la Universidad de Newcastle está trabajando con expertos de un hospital de la ciudad para ofrecer manos "con ojos" a sus pacientes.

El coautor de la investigación Kianoush Nazarpour, profesor de Ingeniería Biomédica en la Universidad de Newcastle, explica en el artículo que "los miembros prostéticos han cambiado muy poco en los últimos 100 años, el diseño es mucho mejor y los materiales son más ligeros y duraderos, pero todavía funcionan de la misma manera". "Usando visión computarizada, hemos desarrollado una mano biónica que puede responder automáticamente, de hecho, como una mano real; el usuario puede alcanzar y coger una taza o una galleta con solo una mirada rápida en la dirección correcta."

Para el investigador, "la capacidad de respuesta ha sido siempre una de las principales barreras de las extremidades artificiales". Las prótesis de manos actuales están controladas por señales mioeléctricas, es decir, la actividad eléctrica de los músculos registrada en la superficie de la piel del muñón. Sin embargo, controlarlas, dice el profesor Nazarpour, exige práctica, concentración y tiempo.

Cuando esta cámara "ve" un objeto, elige el agarre más apropiado y manda una señal a la mano, todo en cuestión de milisegundos y diez veces más rápido que cualquier otra prótesis en el mercado.

Tras agrupar y analizar todo tipo de objetos según tamaño, forma y orientación, el equipo de desarrollo programó la mano con cuatro agarres diferentes para coger objetos: en

posición neutral (como cuando se coge una taza), en pronación (como para coger un mando a distancia), en forme de trípode (pulgar y dos dedos) y de pellizco (pulgar y dedo índice). "La belleza de este sistema es que es mucho más flexible y la mano es capaz de asir objetos nuevos, lo cual es crucial en el día a día, ya que las personas tomamos sin esfuerzo una variedad de objetos que nunca antes hemos visto", explicó el profesor Nazarpour.

"Por primera vez en un siglo, hemos desarrollado una mano 'intuitiva' que puede reaccionar sin pensar", agregó.

Para el equipo de investigación, el objetivo final a largo plazo es desarrollar una prótesis totalmente integrada que se pueda comunicar en dos direcciones con el cerebro.

En ese sentido, esta 'mano que ve' es una solución provisional que reducirá la brecha entre los diseños actuales y el futuro. "Es económica y puede ser implementada muy pronto porque no requiere nuevas prótesis, podemos adaptar las que ya tenemos", apuntó el experto.

Dough McIntosh, que perdió su brazo derecho debido a una rara forma de cáncer, ha formado parte de los pocos pacientes que han probado la nueva prótesis, que califica como "un enorme salto hacia adelante". El paciente comentó que "tener la opción de una mano que no solo parece realista sino que también funciona como una mano real sería un increíble avance y transformaría el tiempo de recuperación, tanto físico como mental, para muchos amputados". ■



All-seeing hand. Newcastle University.

SUPERGIZ, LA PRÓTESIS MECÁNICA QUE DEVUELVE LA MOVILIDAD A LOS NIÑOS

 Juanjo Carrillo.   Salud Digital.

A lo largo de la historia se cuentan por miles los grupos de investigación que han desarrollado elementos tecnológicos que tenían como objetivo nuclear una mejora de la calidad de vida de los seres humanos. Afortunadamente y lejos de detenerse, estos anhelos de ingenieros y científicos están en su momento más álgido. En esta coyuntura, la compañía Nación Pirata y el grupo de trabajo Autofabricantes de Medialab-Prado, con el apoyo de la Fundación RafaPuede, han fabricado mediante la impresión 3D una prótesis mecánica de brazo con un anclaje universal. Este mecanismo, bautizado como SuperGiz, permite intercambiar una variedad de dispositi-

vos para que los niños con diversidad en sus extremidades superiores puedan disfrutar de las actividades cotidianas que realiza cualquier pequeño, tales como utilizar una cuchara, montar en bicicleta o jugar al tenis.

El equipo con sede en Madrid ha diseñado esta prótesis con un código abierto, es decir, un software desarrollado y distribuido libremente, que verá la luz este mes de junio y que se presentará en unos talleres abiertos al público y dirigidos a profesionales del sector socio-sanitario, ingenieros, diseñadores y familias. El primer encuentro, que se realiza este sábado

3 de junio y que está dirigido especialmente a profesionales, se va a explicar el proceso que llevó al diseño y creación de SuperGiz, los pasos que se han dado para su creación y cómo la impresión 3D puede aportar gran cantidad de soluciones para las personas con discapacidad. Así mismo, se crearán grupos multidisciplinares, participando en cada uno de ellos un niño con diversidad en alguna de sus extremidades superiores junto a su familia, para decidir y diseñar nuevos gadgets que durante las dos semanas siguientes se imprimirán en 3D junto al prototipo principal. Por su parte, el segundo y último encuentro será el viernes 23 de junio, y estará dedicado a la adaptación, prueba y entrega de los prototipos, diseñados e impresos en 3D en la primera jornada y



durante las dos semanas siguientes, a los diferentes pequeños que los necesitan y que han formado parte de los talleres.

Jaime, el pequeño de cinco años que ha servido de inspiración

La cofundadora de Nación Pirata, Cristina Coello, ha explicado que "desde el nacimiento de esta empresa, hemos tenido claro que queríamos poner en marcha proyectos sociales que aportasen algo bueno a la sociedad y, especialmente, ayudasen a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad. Con SuperGiz, no sólo queremos dar a conocer esta nueva prótesis, sino compartir el conocimiento tanto teórico como práctico de su desarrollo e impresión 3D, haciendo partícipes del proceso de creación a todas las partes implicadas: profesionales y familias con niños con diversidad en alguna de sus extremidades superiores. Y por ello, hemos diseñado el proto-

tipo en código abierto, para que cualquier persona pueda imprimirlo y mejorarlo en pro del beneficio social".

Durante meses, Nación Pirata Héroes, el proyecto solidario de la compañía, y el grupo Autofabricantes de Medialab-Prado, ha trabajado en un prototipo de prótesis para Jaime, un pequeño de cinco años con diversidad en sus extremidades superiores, desarrollando diferentes áreas: diseño 3D, impresión 3D, adaptación anatómica a través de la fisioterapia y la terapia ocupacional y la comunicación.

"Es una prótesis de brazo que, con un sistema de gadgets, permite a los niños realizar distintas actividades sin miedo a caerse y que ésta se estropee, dado su bajo coste con respecto a las prótesis que existen actualmente en el mercado", ha concluido el coordinador de Autofabricantes, Francisco Díaz. ■

LA SILLA DE RUEDAS QUE PERMITE PONERSE Y MANTENERSE EN PIE SIN AYUDA

 FAMMA.  Shirley Ryan AbilityLab.

Esta silla ha sido desarrollada por el Centro de Medicina Biónica de Chicago y tiene la increíble novedad de facilitar muchísimo la vida a los usuarios que deban mantenerse con movilidad reducida en sus extremidades inferiores.

Lo más novedoso de esta silla es que posee un sistema de conducción manual que permite al usuario **moverse hacia arriba**, dejando la opción de regular su altura, a demanda.

Es una de las primeras sillas manuales que ofrecen la **libertad de movimientos de forma vertical**, como si la persona estuviera prácticamente de pie sobre un soporte. El usuario puede estar sentado y elevarse hacia arriba hasta donde desee en cada momento y además puede mantenerse de forma erguida, como si se encontrara prácticamente de pie.



El dispositivo funciona, a grandes rasgos, como el mecanismo manual de las cadenas que incorporan las bicicletas. Solamente hay que utilizar **los brazos para regular la silla** de forma que vaya levantando (subiendo) o descendiendo (bajando) al propio usuario. Se calcula que cerca de un millón de ciudadanos estadounidenses usan silla de ruedas y ellos son los primeros que tendrán la ocasión de probar este invento.

Lo importante, además de que pueda extenderse a nivel mundial, es que el usuario consigue de golpe **ventajas funcionales, físicas y especialmente psicológicas.** ■




NUEVO AVANCE PARA QUE LOS MIEMBROS PROTÉSICOS SE SIEN- TAN MÁS NATURALES

 ABC.  Wikimedia.

Una nueva técnica quirúrgica ideada por investigadores del Instituto Tecnológico de Massachusetts en Cambridge (EE.UU.) podría permitir que los miembros protésicos se sientan mucho más como extremidades naturales. A través de la coordinación de la extremidad protésica del paciente, los nervios existentes y los injertos musculares, los amputados podrían sentir dónde están sus miembros en el espacio y cuánta fuerza se les está aplicando. Una técnica que, además, podría ayudar a reducir la tasa de rechazo de extremidades protésicas, que en la actualidad se establece en torno al 20%.

Como explica Hugh Herr, director de esta investigación publicada en la revista «Science Robotics», «estamos hablando de una mejora dramática en la atención al paciente.

En este momento no existe un método neural robusto para que una persona con amputación de miembros perciba posiciones propioceptivas y fuerzas aplicadas a la prótesis. Imagínese cómo esto obstaculizaría completamente la capacidad de moverse, equilibrar o manipular objetos».



“El cerebro se adaptará rápidamente para saber cuánto tiene que contraer cada injerto de músculo para el control natural de la prótesis”

Hugh Herr



Músculos agonistas-antagonistas

En el nuevo estudio, los investigadores demostraron con modelos animales –ratas– que su técnica genera retroalimentación sensorial del músculo-tendón al sistema nervioso, que debería ser capaz de transmitir información sobre la colocación de una prótesis y las fuerzas aplicadas. Así, el próximo paso será planear cómo aplicar este enfoque en amputados humanos, caso del propio Hugh Herr, que sufrió la amputación de ambas piernas por debajo de la rodilla a la edad de 17 años.

Durante una amputación de miembros convencionales, los músculos se cortan de una manera que interrumpe una relación clave que normalmente ayuda a las personas a controlar sus extremidades y su percepción espacial. La mayoría de los músculos que controlan el movimiento de las extremidades ocurren en pares conocidos como ‘pares agonistas-antagonistas’, de modo que un músculo se estira cuando el otro se contrae.

Por ejemplo, al doblar el codo, el músculo bíceps se contrae, haciendo que el tríceps se estire. Y con este estiramiento del tríceps, se envía información sensorial relacionada con la posi-



Massachusetts Institute of Technology

ción, la velocidad y la fuerza al cerebro. Esta relación muscular agonista-antagonista es también la que permite a las personas controlar de forma independiente la posición y la rigidez en las articulaciones de los miembros.

Por el contrario, y dada la ausencia de estos pares de músculos intactos, las personas con amputación de miembros no tienen manera de detectar dónde están sus miembros artificiales, ni pueden sentir las fuerzas aplicadas a esos miembros. En consecuencia, indican los autores, «las personas amputadas tienen que seguir visualmente sus manos o sus extremidades, porque no hay ninguna retroalimentación del dispositivo o de la extremidad residual que le diga a su cerebro dónde están sus extremidades protésicas en el espacio».

Prótesis ‘más naturales’

El equipo del MIT se propuso recrear estas relaciones musculares agonistas-antagonistas. Y es que en muchos amputados, los nervios que envían señales a la extremidad amputada permanecen intactos. Así, los científicos decidieron aprovecharse de esos nervios conectándolos a los pares del músculo injertados de otra parte del cuerpo en el sitio de la amputación.

Estos injertos consisten en un par de músculos que trabajan juntos como músculos naturales. Cuando el cerebro envía señales ordenando a una extremidad a moverse, uno de los músculos injertados contraerá, y su agonista se extenderá. El músculo agonista entonces envía información al cerebro acerca de cuánto movió el músculo y las fuerzas aplicadas al mismo.

En el estudio, los autores probaron los injertos musculares en ratas y encontraron que cuando los animales contraían un músculo del par, el otro músculo se movía en sentido opuesto y enviaba la información sensorial al cerebro.

Es más; los investigadores también han desarrollado los componentes de un sistema de control que traducirá las señales nerviosas en instrucciones para mover la extremidad protésica. Cuando el cerebro envía impulsos nerviosos a los músculos regenerados, esas señales también serán recibidas por un microprocesador que controla el movimiento del miembro artificial. En consecuencia, los estímulos neuronales harán que el músculo agonista se contraiga y el músculo antagonista se estire. El músculo estirado entonces proporcionará retroalimentación neural para permitir al paciente sentir dónde está su miembro en el espacio. Los científicos esperan que el cerebro sea capaz de aprender rápidamente cuánto control tiene que ejercer para hacer mover un miembro artificial de la forma deseada.

La aportación

La nueva técnica quirúrgica permite a los pacientes sentir dónde están sus miembros protésicos en el espacio y cuánta fuerza se les está aplicando.

Como concluye Hugh Herr, «usando este marco, el paciente no tendrá que pensar en cómo controlar su miembro artificial. Cuando un paciente se imagine moviendo su miembro fantasma, se enviarán señales a través de los nervios a los pares de músculos construidos quirúrgicamente. Los electrodos implantados en el músculo detectarán estas señales para el control de los motores sintéticos en la prótesis externa. Creemos que debido a que el cerebro es tan bueno en la reasignación y es tan plástico, se adaptará rápidamente para saber cuánto tiene que contraer cada injerto de músculo para el control natural de la prótesis». ■

vosseler



abogados

www.vosseler-abogados.com

Dirección Sede Central:

Rambla Catalunya 98, plantas 1ª y 6ª

08008 – Barcelona

Telf.: +34 93 210 15 90

Fax.: +34 93 285 21 67

Skype: vosseler.abogados

vosseler@vosseler-abogados.com

ÁMBITO DE ACTUACIÓN: NACIONAL



EQUINOTERAPIA: EL CABALLO COMO TERAPEUTA

📷 Alfredo Gil Eguino, Delegado de ANDADE en la Región de Murcia.

Ya en 1901 se fundó el primer hospital ortopédico en África del Sur donde el caballo era empleado como terapeuta. Posteriormente también en la Primera Guerra mundial, como colaborador en la rehabilitación de soldados con secuelas tras la guerra. Hoy en día, y desde los años 60, es Alemania un país donde la técnica de la rehabilitación física, psicológica y pedagógica mediante el caballo se sigue empleando, y con mayor auge cada vez, extendiéndose también en nuestro país la utilización de los beneficios de la equitación en la recuperación de pacientes de muy diversa índole, sobre todo en niños, pero también en adultos.



Cuando estamos sobre el caballo tanto personas con alguna discapacidad como los que no la tienen sienten el impacto de las pisadas y movimientos del caballo, generando una transmisión de estos impulsos al jinete y sobre todo a su Sistema Nervioso Central. En consecuencia, cuando montamos sobre el caballo y nos dejamos llevar por sus movimientos se generan beneficios en forma de estimulación de todo el cuerpo, pero esencialmente sobre los sistemas óseos, musculares, sistemas periféricos y, por supuesto, el sistema nervioso.

Hago esta introducción a nivel genérico, pero, centrándome en el caso de pacientes amputados, estos beneficios se traducen en una terapia global, ya que montar a caballo se traduce en una mejora sobre el llamado Síndrome del Miembro Fantasma, una mejora en la estabilidad del amputado en su deambulación cuando usa una prótesis, una mejora en los posibles dolores articulares sobre los miembros sanos y una mejora sobre los dolores de espalda, al fortalecer los músculos que la protegen.

Son muchos los beneficios musculares, ya que se trabajan de forma intensa los músculos de los glúteos y el músculo sartorio, vasto interno, abductores y otros, con lo que, en el caso de amputados protetizados, y sobre todo amputados femora-

les, actúa como un trabajo de rehabilitación y recuperación funcional. También los músculos abdominales superiores e inferiores se trabajan, con lo que se beneficia la corrección de esas posturas incorrectas que a veces los protetizados vamos teniendo con el paso del tiempo. Todo esto, unido a que el contacto con el caballo aporta facetas terapéuticas a niveles cognitivos, comunicativos y de personalidad, hace que la equitación, o en este caso la equinoterapia, se convierta en una fantástica herramienta de rehabilitación en todos los sentidos, además de conllevar un respeto hacia los animales como compañeros, es decir un amor a la naturaleza y sus valores. Ya Hipócrates, en la antigua Grecia hablaba de lo beneficioso de montar a caballo no solo en lo físico sino también en el estado anímico del jinete, o paciente en este caso.

Por otro lado, esta alternativa tiene otros efectos beneficiosos, ya que al montar sobre el lomo del caballo se transmite el calor corporal del mismo a nuestro cinturón pélvico y también a las piernas, fomentando un mayor y mejor riego sanguíneo en dichas zonas. El mismo ritmo del caballo, que se transmite en forma de impulsos, pasa por todo nuestro cuerpo a través de la columna vertebral y llega hasta nuestro cerebro. Por no hablar del patrón de locomoción, que es equivalente a la marcha humana y, por consiguiente, muy indicada



en la reeducación de la marcha en pacientes amputados. Montar a caballo es una de las pocas experiencias de desplazarse siguiendo unas pautas muy parecidas a las propias del hombre.

Dentro de la equinoterapia podemos destacar para los amputados dos variantes: la Hipoterapia Activa y la Monta Terapéutica. En el caso de la primera, el paciente incluso monta “a pelo”, en sesiones de no más de 30 minutos; son sesiones individuales donde se ejercita el tratamiento neuromuscular, buscando la mejoría en el tono muscular del paciente, generalmente acompañados del educador, terapeuta o simplemente la persona conocedora de la técnica. La segunda une los objetivos solo terapéuticos junto a la enseñanza de la equitación como ocio y deporte. Todo ello es muy beneficioso en personas con deficiencias sensomotoras, psicomotoras e incluso sociomotoras.

No quería dejar pasar la ocasión en estas líneas de ensalzar a dos personas que desde hace tiempo vienen desarrollando una labor dirigida al conocimiento del caballo y la equitación en el municipio de Lorca (Murcia) en un paraje aislado de ruidos, pero formidable para introducirse desde el primer instante en el mundo del caballo: el llamado “Cortijo del Noble”: Víctor Jiménez y Rocío Balsalobre, dos expertos conocedores del caballo, profesores de equitación, amantes de este animal y complementados con sus estudios de Magisterio, que ya están planteando como proyecto la Equinoterapia y que sin duda alguna por su empatía y cariño hacia los niños en primer lugar, pero también hacia mayores, y su solvencia para enfrentarse a este reto con conocimiento y entusiasmo, van a poder beneficiar a muchos posibles pacientes con alguna limitación o problema, lo que a buen seguro se traducirá en una mayor y mejor calidad de vida de estas personas. Son sin duda dos personas experimentadas y con interés en este gran proyecto de rehabilitación de niños y mayores con problemas de toda índole. Esta experiencia puede verse a través de su web, www.yeguvadavictorjimenez.com donde todos podemos conocerlos mejor y plantearles nuestras necesidades particulares.

Yo por mi parte, he podido tener ocasión de disfrutar, incluso en familia, de esta experiencia y puedo asegurar que hacía tiempo no tener una sensación tan maravillosa durante la monta y a posteriori, dando un resultado extraordinario en el estado de ánimo y el propio estado físico. La experiencia puede asegurar que es única y beneficiosa en todos los sentidos para los amputados; desde luego, junto a la natación se puede decir que es una de las mejores terapias a plantearse realizar. Desde estas líneas aprovecho para agradecer a estos dos jóvenes que prometen traernos nuevas experiencias y beneficios junto a tan noble animal. Como ellos dicen, “*todos juntos crecemos y forjaremos un próspero futuro*”. ■

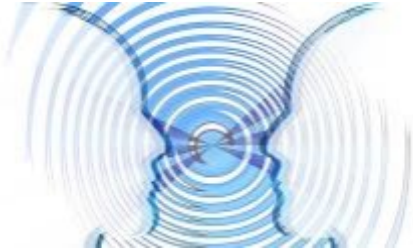


“CUANDO MONTAMOS SOBRE EL CABALLO Y NOS DEJAMOS LLEVAR POR SUS MOVIMIENTOS SE GENERAN BENEFICIOS EN FORMA DE ESTIMULACIÓN DE TODO EL CUERPO”



AMPUTACIÓN Y EMPATÍA

≡ Aída Flores Flota, socia de ANDADE en México. 📷 Imagen: Freepik



“AVANZAR EN EL TEMA DE LA AMPUTACIÓN SÓLO PODRÁ VERSE REFLEJADO CUANDO LAS ACCIONES DE LAS PERSONAS IMPLICADAS SE REALICEN CON LA SENSIBILIDAD DE OTORGAR A OTROS LO QUE FUNCIONA PARA QUE MEJOREN SU VIDA.”

Todos los seres humanos de alguna u otra manera sentimos la necesidad de que las personas que nos rodean, puedan comprendernos y solidarizarse, principalmente cuando ocurren hechos en nuestras vidas que resultan muy complicadas de sobre llevar (cualquier cosa que nos aqueje). La vida sería más equilibrada si nos apoyáramos unos a otros dentro de nuestras posibilidades.

Cada persona tiene un rol dentro de este maravilloso planeta, y así, también por alguna razón, hay quienes llegan a estar involucrados en lo que concierne a alguna situación de la amputación, ya sea profesionalmente (médicos, enfermeros, rescatistas, protesista, psicólogos, etc.), o porque es parte, siendo un familiar, amigo, conocido, porque accidentalmente fue quien pudo ocasionarlo, porque es altruista y apoya estas causas, porque en su entorno ha visto o se encuentra con personas con alguna amputación, o porque es la persona que lo está viviendo en carne propia (amputación por accidente, enfermedad, etc.); sea cual sea su caso, es parte de quienes pueden lograr que el tema de la amputación avance.

Los amputados nos enfrentamos no solamente al hecho de vivir y superar una amputación, requerimos que quienes están implicados con nuestra situación participen afectivamente, éticamente y responsablemente. Muchos de los que vivimos una amputación nos hemos esforzado por lograr la adaptación en nuestra vida diaria y valernos por nosotros mismos, cosa que es una lucha del día a día, pero también hay quienes por falta de apoyo familiar (refiriéndonos a la motivación), o por no contar con los medios para obtener información, o porque anímicamente gana el desánimo, o porque la situación de salud es diferente a la de otros amputados y es complicada la pronta recuperación, o por la indiferencia de las personas que les rodea; en fin, existen muchos factores que interfieren en unos o en otros casos, para que se pueda lograr ser independientes.

La realidad en la que vivimos las personas con alguna amputación podría no sólo cambiar, sino mejorar nuestra calidad vida, siendo participativos unos con otros, logrando la empatía para unir esfuerzos mejorando nuestras acciones en el rol

que nos haya tocado vivir: siendo esposa, esposo, hermano, hijos, padres, amigos, médicos, protesistas, psicólogos... Ser altruista es estar integrado en un bien común.

Y por otro lado, dar a conocer nuestra situación y nuestras experiencias para hacer un llamado de lo que se está haciendo, de lo que no, y de lo que se está dejando de hacer, porque, a pesar de todos los avances tecnológicos que deberían representar una esperanza para todas las personas amputadas, de esa misma manera hay un retroceso que nos está estancando y que no nos permite alcanzar esa tecnología y a su vez, mejorar nuestra condición. Son muy pocos los protesistas capacitados y con verdadera ética profesional y, cada vez hay más personas con alguna amputación en el mundo.

La situación de las personas mejoraría si hubiera más profesionistas comprometidos y responsables. En los hospitales, malas amputaciones son realizadas por contar con personal no idóneo en urgencias que no saben salvar las extremidades de los accidentados. ¿Cuántas malas amputaciones realizan médicos amputando por amputar, efectuando una cirugía sin el cuidando del acomodo correcto de músculos y tejidos, que posteriormente afectan físicamente con dolores o dejando muñones no aptos para usar prótesis? ¿Cuántos médicos realizan amputaciones sin el conocimiento de las medidas adecuadas para una buena y correcta protetización? ¿Cuántos protesistas estafan a las personas amputadas y hay quienes ejercen sin el más mínimo conocimiento, afectando económica, física y anímicamente a los pacientes.

También es necesario crear más conciencia entre las personas amputadas, para unir fuerzas y apoyarnos mutuamente, tender la mano sin fines de lucro (cuando se lucra y se enriquecen las personas por su situación física, sólo alimentan su ego). Informar, orientar o difundir mejoras en el tema de la amputación sólo puede estar enriquecido cuando se realiza con el corazón y el amor de otorgar a otros lo que nos ha funcionado para avanzar en nuestros procesos de alcanzar mejores condiciones de vida, sin esperar nada a cambio, más que el hecho de ver que sí valió la pena dedicar nuestro tiempo para ayudar a otras personas a estar mejor. ■

DESACTIVAR EL GEN DEL DOLOR

 David López.  XL Semanal.  Freepik.



Designed by Kjpargeter / Freepik.

La película 'El protegido' cuenta la historia de David Dunn (Bruce Willis), un hombre que jamás ha sufrido una sola herida, ni siquiera cuando se convierte en el único superviviente del descarrilamiento de un tren.

El director M. Night Shyamalan narra el encuentro con su antagonista, Elijah Price (Samuel L. Jackson), cuyos huesos son tan débiles que parecen de cristal y se parten como una oblea. Una fábula de cómic -héroe, supervillano y ciencia ficción- que brota del contacto entre dos realidades extremas. Pues bien, la actual investigación científica sobre el dolor se parece mucho a aquella película. También se basa en dos mundos opuestos. Por un lado, el de las personas que sufren eritromelalgia, una rara enfermedad vascular que provoca vasodilatación aguda en las extremidades de quien las sufre. También se conoce como el 'síndrome del hombre en llamas', porque genera una hinchazón y ardor constantes similares a los de las quemaduras. Por el otro, las que padecen insensibilidad congénita, otra enfermedad aún más rara de personas que no pueden percibir el dolor físico. Y eso significa que desde una herida a la rotura de un hueso u otro problema de salud pueden pasar inadvertidos porque no existe esa conciencia del dolor. Dos realidades, como las de la película, extremas. El dolor constante y la ausencia absoluta de este. Pero dos realidades con mucho más en común de lo que se pensaba.

Hasta ahora hemos sido capaces de entender qué es el dolor y cómo se produce en el ser humano. Como lo explica el neurólogo Jordi Montero en su reciente libro *Permiso para quejarse (Ariel)*, un apasionado viaje por el universo del dolor y, sobre todo, de las personas que lo padecen, este «cumple una función muy específica y absolutamente necesaria. Es la lógica de la evolución. Constituye una señal que nos indica la necesidad de evitar un peligro o de corregir una conducta peligrosa para nuestra integridad». Sin el dolor no habríamos evolucionado y no sobreviviríamos hoy. Todos lo sufrimos. En España, cuatro de cada diez personas, de acuerdo con la última Encuesta de salud europea, afirman haber padecido algún tipo de dolor durante el último mes.

Un paso más, el gen del dolor

Pero ahora los científicos tratan de ir más allá, de atajar el dolor desde su origen mismo. De encontrar en el rompecabezas de nuestro mapa biológico, de nuestro ADN, la pieza clave para comprenderlo. El gen concreto, entre los más de veinte mil que forman el genoma humano, del dolor. Y ahí es donde se cruzan esos dos extremos de los enfermos de eritromelalgia y de insensibilidad congénita.

Al menos media docena de laboratorios y centros de investigación en todo el mundo llevan más de una década tratando de averiguar cuál es ese gen. Ya lo han logrado. Investigando a los pacientes que sufren eritromelalgia, como han hecho la Universidad de Yale o el laboratorio Pfizer, para comprender cuál es la malformación genética repetida que les hace sufrir la enfermedad, y a los de insensibilidad congénita, como hace la



Designed by Yanalya / Freepik.

Universidad de Cambridge o el laboratorio Xenon, para saber por qué tienen bloqueado el mecanismo de transmisión del dolor, todos han llegado al mismo punto del mapa: al gen SCN9A. Como lo definía recientemente en la revista *Wired* Stephen Waxman, director del Centro de Investigación de Neurociencia y Regeneración de Yale, este es «el gen maestro del dolor».

En ambas enfermedades, sus pacientes sufrían una mutación de este gen responsable de codificar el canal de sodio Nav1.7 de las células nerviosas. Los canales de sodio, exclusivos solo de unos pocos genes, permiten o bloquean el paso de carga eléctrica hacia las células. Es decir, ante un estímulo, el canal se abre lo justo para que la cantidad necesaria de iones de sodio pase y así pueda propagarse el mensaje que el cerebro registrará como dolor. Pero, en los pacientes con insensibilidad, este canal está permanentemente bloqueado. Y en los que padecen eritromelalgia se abre más de lo normal.

Manipular el gen

Una vez hallado el gen, el objetivo es sencillo: averiguar cómo manipularlo, cómo alterarlo para abrir el canal (y tratar así a las personas que no sufren dolor), pero sobre todo cómo ce-

rrarlo, sin llegar a bloquearlo, para reducir la intensidad de la señal. Esa es la gran frontera de la investigación. Porque esa sencillez del desafío es solo teórica.

Hallar un bloqueante para ese canal de sodio implica, de ahí la dificultad de las investigaciones que se desarrollan hoy, hacerlo asegurándose de que solo actúa en ese Nav1.7 concreto, porque existen otros ocho canales de sodio en nuestro organismo responsables, entre otros, del movimiento muscular o de la actividad cerebral y bloquearlos implicaría, literalmente, parar el corazón o el cerebro. Ese es el estado actual de las investigaciones que se realizan. La búsqueda del elemento concreto capaz de actuar solo sobre el canal de sodio responsable del dolor. Pfizer, en colaboración con Yale, y Xenon, como revela *Wired*, están ya en una segunda fase de sus pruebas de laboratorio experimentando con pacientes de eritromelalgia. Mientras otros centros, como Amgen, una compañía farmacéutica de California, prueba cada semana hasta diez mil moléculas nuevas para bloquear el canal. Todos ellos, competidores en una carrera contrarreloj por ser los primeros que creen, y patenten, el primer tratamiento realmente efectivo contra el dolor. Una ‘píldora mágica’ casi, como la historia de Shyamalan, de ciencia ficción. ■



andade
asociación nacional
de amputados de España

Creada en 2007. Declarada de Utilidad Pública en 2015.



info@andade.es

+ 34 685 812 946

+ 34 608 369 345

HAY UNA DELEGACIÓN CERCA DE TI. PIDE INFORMACIÓN. HAZTE SOCIO.

Asturias

Dña. María Manzaneque Rodríguez

✉ asturias@andade.es

☎ 677 119 586

Burgos

Dña. Verónica Aranda Sáiz

✉ burgos@andade.es

☎ 626 560 964

Galicia

D. José Cougil Bougallo

✉ galicia@andade.es

☎ 639 073 156

La Rioja

Dña. Silvia Lozano Valladolid

✉ larioja@andade.es

☎ 678 801 908

Murcia

D. Alfredo Gil Eguino

✉ murcia@andade.es

☎ 669 395 265

Toledo

Dña. Mercedes Castaño López

✉ mercedes@andade.es

☎ 639 080 529

Almería

D. Manuel Fernández Miranda

✉ almeria@andade.es

☎ 639 694 231

Cantabria

D. Carlos Díez Moro

✉ cantabria@andade.es

☎ 610 890 883

Granada

Dña. Mayte Sánchez Palma

✉ granada@andade.es

☎ 625 026 045

Madrid

D. Tomás Atienza Hergueta

✉ madrid@andade.es

☎ 669 429 404

Palencia

Dña. Noemí Antolín Cerezo

✉ palencia@andade.es

☎ 617 331 143

Valladolid

D. Carlos Ventosa Lacunza

✉ valladolid@andade.es

☎ 685 812 946

Deportes

D. Antonio Vara Díaz

✉ deportes@andade.es

☎ 665 304 402

Barcelona

Dña. Monsterrat Aranda Álvarez

✉ barcelona@andade.es

☎ 609 318 711

Cádiz

D. José L. Robles López

✉ cadiz@andade.es

☎ 608 858 447

Jaén

D. Ricardo León Berja

✉ jaen@andade.es

☎ 606 026 379

Málaga

D. Salvador Jiménez Luna

✉ malaga@andade.es

☎ 616 566 166

País Vasco

D. Manuel Benito Bengoa

✉ pvasco@andade.es

☎ 667 533 020

Zamora

Dña. Josefa Barrio Martínez

✉ zamora@andade.es

☎ 617 788 537

También puedes ser colaborador y ayudar
de otras maneras. Acércate y participa.



Porque sabemos que es posible