

## Reportaje

**C**ada año se producen en España entre 1.000 y 1.200 nuevos casos de lesiones medulares que se suman a los entre 30.000 y 35.000 registrados en nuestro país. Muchas veces estas personas son protagonistas involuntarias de los medios de comunicación por el gran impacto social que producen estos casos, ya que suelen ser personas jóvenes, mayoritariamente varones que se dañan tras un accidente de tráfico o un fuerte golpe, por ejemplo al zambullirse en la piscina.



# “UN TRATAMIENTO RÁPIDO E INTEGRAL MEJORA LA EVOLUCIÓN DE LAS LESIONES MEDULARES”

TOLEDO  
 Beatriz Blanco  
 Fotos: Luis Domingo y Digitalvisión

**L**a Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), junto con el Hospital Nacional de Paraplégicos (CNP) de Toledo organizaron, el pasado mes de diciembre, un curso para periodistas sobre “Presente y Futuro de la Lesión Medular” como parte de las actividades de esta asociación

relacionadas con el Año Europeo de las personas con discapacidad”, según explicó en el encuentro Javier López Iglesias, presidente de la ANIS, organización que agrupa a la mayoría de los profesionales relacionados con la sanidad y el mundo de la comunicación.

En este encuentro, el jefe de servicio de Medicina Interna del HNP de Toledo,



uno de los centros de referencia para este tipo de lesiones, Jesús Mazaira, indicó que la inmovilización del paciente, una atención temprana en los servicios de cuidados intensivos y tratamiento de rehabilitación rápido eran muy importantes para conseguir mejores resultados en la evolución de las lesiones medulares. Además. “cuando este tipo de pacientes llega al hospital, suele presentar una patología multifactorial, —explicó el internista—, por lo que requieren la intervención de un equipo médico multidisciplinar”. Mazaira añadió que pese a que cada caso era distinto, su experiencia demostraba que un tratamiento rápido e integral daba mejores resultados en la evolución de las lesiones medulares.

### **EL DEPORTE COMO HERRAMIENTA**

La jefa de servicio de Rehabilitación del HNP, María del Carmen Valdizán,

abordó la importancia que ejerció en el proceso de recuperación y como el deporte puede convertirse en una óptima herramienta para la recuperación. tanto física como psíquica, “ya que la vez que favorece el equilibrio, reduce la ansiedad, libera la agresividad y favorece el autocontrol”, señaló la doctora.

“Existen tres niveles de actividad: el primero terapéutico, que se puede empezar en fases tempranas, a él le sigue el juego deportivo, y el último es la iniciación deportiva que lleva a la competición”, explicó Valdizán. Dentro de estas actividades en el HNP se inicia a sus pacientes, en función de sus gustos y posibilidades en disciplinas como el baloncesto, el bádminton, tiro con carabina, y, ocasionalmente, en natación, piragüismo, esquí, senderismo, incluso existe alguna experiencia en la modalidad de judo.

En el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, el programa de rehabilitación se inicia pronto. Aproximadamente al mes del ingreso se tiene una entrevista con el paciente y se hace una primera valoración en la que el médico de rehabilitación elabora un programa específico para el enfermo, ya que no en todos los casos se pueden practicar todas las actividades.

Curiosamente en algún caso se descubre en este momento el amor y el placer del deporte. “Yo invito a quienes no hayan visto un partido de baloncesto en silla de ruedas que lo haga, para que sepan lo que es sentir emoción de verdad”, asevera Carmen Valdizán.

En la actualidad en España hay unos 2.000 deportistas minusválidos agrupados en unas 18 especialidades; sin embargo, el reto de estas personas no sólo es conseguir medallas en los Juegos Paralímpicos y altas competiciones sino el día a día, una vez que han abandonado el hospital. En ocasiones el primer problema es poder acceder al polideportivo en silla de ruedas, porque no todos están exentos de barreras arquitectónicas. “Conseguir que estas personas normalicen su vida, qué pueden hacerlo, es un reto de todos nosotros”, afirmó tajante-

mente la jefa de Rehabilitación del HNP.

### **EL SUEÑO DE VOLVER A CAMINAR**

Ahora bien, el sueño de cualquier lesionado de médula es recuperar la movilidad perdida. Y es ahí donde entran en juego los investigadores. Muchos son los pasos que se van dando, pero aún queda camino por recorrer. El profesor Manuel Nieto Sampedro, investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC, y miembro de la Unidad de Neurología Experimental del HNP afirmó en el curso para periodistas que “en los últimos 100 años se han propuesto muchas herramientas de reparación de la medula, pero pocas han resultado verdaderamente eficaces”.

“En la actualidad —continuó el científico— trabajamos en ratones con células madre de adulto y parece que estamos obteniendo buenos resultados. Tenemos gran optimismo en las células madre embrionarias, pero aún estamos lejos de hallar solución”.

“Hay que ser sinceros, andar es muy complicado si se analiza el proceso que lleva a un ser humano a dar un solo paso. En mi opinión, no hay que apuntar a restituir lo que había antes de la lesión, sino a restituir los circuitos sensitivos y motores que nos llevan a dar cada paso”, explicó el investigador del CSIC.

En lo que sí manifestó gran optimismo el profesor Nieto es en el buen camino que llevan los trabajos sobre la percepción cerebral del dolor “en este tema vamos muy bien y sé que estamos cerca, pero aún no se puede hablar de tiempos concretos”, concluyó.

### **HUIR DE FALSAS ESPERANZAS**

Y es que las falsas esperanzas hacen flaco favor y así lo expresaba contundentemente Alberto del Pinto, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos (ASPAYM): “quienes abren expectativas falsas sobre la curación de la

## Jesús Mazaira, jefe de servicio de Medicina Interna del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo

“LA ESPERANZA DE VIDA DE UN LESIONADO MEDULAR ES SIMILAR A LA DEL RESTO DE LA POBLACIÓN”



**–¿Se ha reducido algún cambio en la incidencia de la Lesión Medular en los últimos años en España?**

–Hemos detectado que las motivadas por accidente de tráfico y laboral han aumentado un poquito, pero donde si se ha verificado un incremento en las actuaciones del hospital es en las ocasionadas por causa médica. Y es que además de la lesión de origen traumático existe otra clínica que puede tener su origen en diferentes patologías como las enfermedades circulatoria o inflamatoria. Y no hay que olvidar que existe una mayor supervivencia en el conjunto de la población y, por tanto, más posibilidades de que se produzcan estas lesiones medulares. En la actualidad la incidencia media se sitúa en nuestro país en 20 por millón.

**–¿Existe alguna diferencia en función de la zona geográfica?**

–No todas las autonomías tienen la misma incidencia, de hecho algunas llegan al 30 por millón, mientras que otras no superan el 12 por millón. No se sabe por qué y eso hace necesario que se haga un buen estudio epidemiológico.

**–¿Ni siquiera existe una sospecha de por qué tales diferencias?**

–En el HNP ahora hemos liderado la elaboración de un registro nacional y cuando lo estudiemos a fondo puede que ahí encontremos la base. Se cree que puede tener influencia las vías y el que haya más o menos tránsito por ellas, porque no hay que olvidar que el accidente de tráfico sigue originando el 50% de las lesiones medulares. Pero no estamos tan seguros, porque es verdad que algunas comunidades que tienen mucho tránsito, su incidencia no es tan alta como cabría esperarse. Aún no se sabe, hay que estudiar.

**–¿Tiene nuestro país una buena red de asistencia sanitaria para estos enfermos?**

–España está asistida bastante aceptablemente para las necesidades sanitarias de estas patologías, hay unas diez unidades y unas 500 camas, que para la incidencia que existe, es posiblemente suficiente. Otra cosa es el después del hospital. Porque muchos de estos pacientes siguen necesitando un tratamiento de apoyo extrahospitalario y no sólo médico, para que puedan tener una mayor calidad de vida y eso no existe en todos los sitios.

**–¿Ha aumentado la supervivencia?**

–Sí, por ejemplo una persona de 30 años puede tener una supervivencia de otros 40 años, prácticamente la de un sujeto normal y esto significa que estos pacientes que han superado las fases de la lesión medular llegan a tener las patologías normales de la población más longeva, como la cardiaca.

**–¿Qué podemos decir de las barreras arquitectónicas?**

–Sin duda son un reto, porque que desaparezcan es trascendental para conseguir la normalización de estas personas, pero también hay otra barrera, la laboral, que les hace no sentirse normales cuando en realidad lo son, aunque tengan alguna limitación, pero la mayoría de la población está limitada de una forma u otra. Hay que tratar que su vida sea como la de todos, que por ejemplo puedan hacer deporte, porque además de ser bueno para su salud, lo es para establecer relaciones humanas.

**–¿Es difícil, para alguien que ha sufrido una lesión medular aceptar su nueva situación?**

–La mayoría llega a aceptarlo, es una continua adaptación y ésta está en el cerebro de cada uno. En ocasiones se habla mucho de la necesidad de que estas personas puedan tomar decisiones cruciales sobre su vida, pero sinceramente nosotros no hemos visto aquí esa situación. Incluso quienes tienen dependencia de respirador están satisfechos de vivir y se adaptan a sus condiciones. Nuestra experiencia es que si tienen apoyo de familiares y amigos se llega a aceptar la situación y en algunos casos pueden llegar a normalizar su vida mediante el trabajo.

**–¿Cómo han influido los últimos medicamentos en la calidad sexual de estos pacientes?**

–En el caso de los varones, los medicamentos tipo viagra han cumplido una misión importante ya que permiten conseguir erecciones bastante aceptables. Por otro lado, la paternidad también es posible gracias a las técnicas de reproducción asistida, son muchos los casos documentados y los niños nacidos y luego tampoco podemos obviar que la sexualidad es una faceta humana muy compleja y que se puede ser feliz con muchas situaciones sin llegar al acto sexual, aunque insisto en que la mayoría lo consigue en condiciones bastante aceptables,



*Dr. Miguel Ángel Carrasco Béjar, gerente del Hospital Nacional de Paraplégicos*

lesión medular son terroristas científicos y delincuentes a quienes habría que tapar la boca”.

En su intervención, Alberto del Pinto, habló de la importancia de la asociación de este colectivo tanto por el apoyo emocional que se puede conseguir como porque “tratamos de extra-



*Alberto de Pinto, presidente de ASPAYM*

polar” nuestros conocimientos, trucos, sensaciones y cómo mirar hacia arriba desde la silla de ruedas, porque hasta eso cambia, a los nuevos lesionados medulares.

A la vez que recalcó y pidió que “nuestras circunstancias de movilidad reducida no sean un obstáculo para

acceder a todas las oportunidades y para ello hay que acabar con la inaccesibilidad del entorno urbano. Los políticos se atreven a hablar de integración, pero si al salir de casa te encuentras con bordillos y escaleras no pueden existir ningún grado de integración social, pero no sólo para quienes vamos en silla de ruedas si no para el 20% de la población con algún problema de movilidad y aquí entran desde nuestros mayores a obesos, niños en carricoches o alguien que lleve muletas. Y hay que pensar que todos pasaremos en un momento u otro de nuestra vida por una situación de este tipo”.

En cualquier caso, si se desea tener más información sobre la lesión medular existe una página web [www.infomedula.org](http://www.infomedula.org), abierta a cualquiera que quiera visitarla.

## **NO SENTIRSE SOLO**

Todos los expertos en lesión medular y los propios pacientes destacan la importancia del asociacionismo, tanto para conseguir apoyo emocional, como para recibir todo tipo de información.

ASPAYM (Federación Nacional de Asociaciones de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos) es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a personas afectadas por lesión medular. Cuenta con más de 10.000 socios y engloba trece asociaciones de distintas zonas de España. Algunos de sus asociados residen en lugares donde no hay agrupaciones, pero en esos casos son atendidos directamente por los servicios de la Federación.

Entre los objetivos prioritarios de esta asociación destaca promocionar la autonomía personal y social, así como intentar mejorar la calidad de vida de los lesionados medulares y grandes minusválidos.

También ofrece un servicio permanente de información, orientación y asesoramiento en distintos temas, como el jurídico y les hace llegar revistas y circulares informativas.

Asimismo, tiene diversos programas como el de atención personal y vida autónoma o el de una tutoría del lesionado medular, incluso becas para reconvertir u obtener el carné de conducir.

## **¿QUE VA A SER DE MI VIDA SEXUAL?**

Ésta es una de las preguntas que inquietan a quienes han sufrido una lesión medular. Suelen ser personas jóvenes y de una manera abrupta deben empezar una vida diferente. La respuesta que ofrece el doctor Jesús Mazaira, jefe de servicio de Medicina Interna del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo es que la mayoría de los varones pueden recuperar una sexualidad bastante aceptable, y en ello han cumplido una misión importante los medicamentos tipo viagra ya que en ocasiones pueden suplir otros medios mecánicos”.

En el caso de las mujeres, con la paraplejia desaparece el orgasmo que la persona sentía antes de la lesión medular. Sin embargo, hay muchos testimonios de una sensación voluptuosa equivalente y muy gratificante, coincidiendo con el momento de máxima excitación sexual.

Pero son los protagonistas quienes deben ir descubriendo el nuevo mundo que se abre ante ellos y las distintas posibilidades que exciten para desarrollar una vida sexual sana y placentera. En cualquier caso, lo importante es conseguir la mejor unión anímica con la pareja, y esto se obtiene haciendo entrega al otro de todas las posibilidades sentimentales y físicas que tengan.