



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

SOBRE RUEDAS

37

Publicació quadrimestral d'informació específica per al lesionat medular i altres grans discapacitats físics.
Publicación cuatrimestral de información específica para el lesionado medular y otros grandes discapacitados físicos.



**Aspectos urológicos
en la lesión medular**

**Un reto: la cláusula
de no discriminación**



ÍNDICE

Han col·laborat en aquest número:

- José Balaguer Soriano
- Albert Borau
- Raquel Bozal Ortiz
- Fabián Sarrias Lorenz
- José Ramón Soldado Urbano
- ZARZO

Assessorament:

EQUIP REHABILITADOR INSTITUT GUTTMANN

Correcció:

JOAN RIUS i GUASCH

Fotografies:

ARXIU I. GUTTMANN

JOSÉ LUÍS MOYANO

Il·lustracions:

LAURA DE CASTELLET

Secretaria:

RAQUEL BOZAL i ORTIZ

Direcció:

MERCÈ CAMPRUBÍ i FREIXAS

Edita:

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

c/. Garcilaso, 57

08027 Barcelona

Tel. (93) 351 22 11

• *Donem les gràcies a totes les persones que han fet possible la publicació i difusió d'aquesta revista.*

• *Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.*

• *Els escrits publicats amb signatura i les respostes a les entrevistes expressen exclusivament l'opinió dels seus autors.*

• *Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.*

Dipòsit Legal: B-35.984-1989

Pre-impresió: Gumfaus SL

Impressió: Imprimeix SCL

EDITORIAL

1

LESIÓN MEDULAR

- Complicaciones urológicas en los lesionados medulares 2
- Infección urinaria en el lesionado medular 5
- S.A.R.S. 9

ACCESIBILIDAD

13

CONGRESOS

16

- La no discriminación de las personas con discapacidad, un reto para la Unión Europea

DESDE ZARAGOZA

18

- Aquí la Zaragoza de los discapacitados

ASOCIACIONES

20

FORMACIÓN Y EMPLEO

22

- La Fundación ONCE abre en Toledo una delegación de Fundosa Consulting

EXPERIENCIAS

24

- Escribe Zarzo

DESDE VALENCIA

25

- Paternidad en el lesionado medular

ACTIVIDADES

26

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

28

- Un otoño muy activo y diverso

LEGISLACIÓN

32



Foto portada:

Rubén y Júlia, que siguen tratamiento en el Instituto Guttman en horario extraescolar, también son admiradores de Petri, un personaje famoso del Club Super 3 de TV3.

Esta foto corresponde a un momento de la fiesta "LA LLUM DE NADAL", que organizada por nuestra Fundació el pasado día 4 de diciembre en las instalaciones del Maremagnum de Barcelona, congregó a numeroso público infantil en un acto lúdico en el que la convivencia entre niños con y sin discapacidad se desarrolló sin fronteras.

Esta revista ha sido editada con la colaboración de

 **Generalitat de Catalunya**
Departament de Benestar Social



EDITORIAL

UN PAS ENDAVANT

Si bé és cert que els avenços de la medicina no es tradueixen sempre en un descens del nombre de persones amb discapacitat, sí que és veritat que la medicina ha aportat i segueix aportant millores que tenen una gran repercussió en la salut i la qualitat de vida de les persones.

D'un d'aquests avenços, en parlem avui en aquest número de SOBRE RUEDAS. Es tracta de la tècnica quirúrgica S.A.R.S., creada pel professor G. S. Brindley de Londres i que amb una variant dissenyada per l'equip mèdic de la Fundació Institut Guttmann, coneguda internacionalment com "Tècnica Barcelona", es ve implantant amb èxit des de l'any 1990 al nostre hospital.

El sistema d'electro-estimulació de les arrels sacres (S.A.R.S.) mitjançant la implantació d'un electro-estimulador, s'ha manifestat com el procediment més eficaç de tots els coneguts fins ara per recuperar el control d'esfínters en persones afectades de lesió medul·lar. No cal dir que aquest fet té unes repercussions molt favorables per a les persones que han estat objecte d'aquest tipus d'intervenció.

Aconseguir, entre altres millores, el control esfinterià i evitar o minvar significativament la infecció urinària, són aspectes mèdics que en l'aspecte individual influeixen positivament en la salut, l'autoimatge i l'autonomia de les persones afectades. En l'àmbit del col·lectiu de lesionats medul·lars i de la història del procés mèdic i rehabilitador d'aquestes persones, significa un pas endavant molt rellevant en brindar una opció vàlida per tractar una de les disfuncions més conflictiva i molesta: la bufeta neuropàtica i les complicacions que se'n deriven.

UN PASO ADELANTE

Si bien es cierto que los avances de la medicina no se traducen siempre en un descenso del número de personas con discapacidad, sí que es verdad que la medicina ha aportado y sigue aportando mejoras que tienen una gran repercusión en la salud y la calidad de vida de las personas.

De uno de estos avances hablamos hoy en este número de SOBRE RUEDAS. Se trata de la técnica quirúrgica S.A.R.S, creada por el profesor G. S. Brindley de Londres y que con una variante diseñada por el equipo médico de la Fundació Institut Guttmann, conocida internacionalmente como "Técnica Barcelona", se viene implantando con éxito en nuestro hospital desde el año 1990.

El sistema de electro-estimulación de las raíces sacras (S.A.R.S.) mediante la implantación de un electro-estimulador, se ha manifestado como el procedimiento más eficaz de todos los conocidos hasta ahora para recuperar el control de esfínteres en personas afectadas por lesión medular. No hay que decir que este hecho tiene unas repercusiones muy favorables en las personas que han sido objeto de este tipo de intervención.

Conseguir, entre otros logros, el control esfinteriano y el evitar o disminuir significativamente la infección urinaria son aspectos médicos que a nivel individual influyen positivamente en la salud, la autoimagen y la autonomía de las personas afectadas. A nivel del colectivo de lesionados medulares y de la historia del proceso médico y rehabilitador de estas personas, significa un avance muy relevante al brindar una opción válida para tratar una de las disfunciones más conflictiva y molesta: la vejiga neuropática y las complicaciones que se derivan de ella.



LESIÓN MEDULAR

COMPLICACIONES UROLÓGICAS EN LOS LESIONADOS MEDULARES

GENERALIDADES

Las alteraciones sobre el funcionamiento del aparato urinario y las complicaciones que de ello se derivan, son sin duda uno de los capítulos más importantes en la patología de los lesionados medulares.

Sólo hay que valorar los inconvenientes que causan hechos como la incontinencia o la infección de las vías urinarias, de cara a una vida socialmente aceptable, para entender el porqué, si preguntamos: ¿Qué desearía usted recuperar de su condición anterior a la lesión medular?, la inmensa mayoría nos respondería antes el control sobre los esfínteres que sobre las piernas.

Hasta la primera mitad de este siglo, los lesionados medulares morían en su mayoría al cabo de muy poco tiempo, fundamentalmente debido a dos grandes grupos de patología: la infección urinaria y las úlceras por decúbito, cambiando realmente el pronóstico de estos enfermos, al asegurarles una forma de drenaje urinario efectivo a través del cateterismo intermitente de la vejiga (GUTTMANN), y previniendo, mediante cambios posturales, las úlceras por presión en los encamados.

Durante la fase aguda de una lesión, sea médica o traumática, hay muy pocas diferencias en el

cuidado del aparato urinario de los diferentes lesionados medulares. La vejiga, como el resto de partes del cuerpo afectadas, permanecerá sin actividad voluntaria o espontánea, y es a partir de la posibilidad de que se recuperen o aparezcan estas actividades, donde se marcarán realmente las diferencias. Si la lesión

los miembros se manifiesta por movimiento involuntario, generalmente brusco e incoordinado, en la vejiga y los esfínteres de la uretra se manifiesta de forma menos evidente pero no por ello menos importante.

La contracción de la vejiga va encaminada a vaciar la orina que contiene en su interior, y este

"La contracción de la vejiga va encaminada a vaciar la orina que contiene en su interior, y este hecho aparentemente tan simple es uno de los mecanismos de control neurológico más complejos que posee el cuerpo humano."

ha afectado lo que es propiamente la médula espinal, es decir, el cordón nervioso del grosor similar al de un dedo de la mano, que se extiende desde la base del cerebro hasta la primera vértebra lumbar, y que contiene, al igual que el cerebro, células nerviosas (neuronas) capaces de generar actividad, ésta se manifestará tarde o temprano en forma de espasticidad (espasmos).

No ocurriría lo mismo si la lesión fuera lo suficientemente baja, es decir, por debajo del nivel de la primera vértebra lumbar, donde sólo encontraríamos las prolongaciones nerviosas de las neuronas medulares que forman la denominada "cola de caballo" y que no poseen actividad propia en sí mismas.

La traducción de la espasticidad, que en la musculatura de

hecho aparentemente tan simple es uno de los mecanismos de control neurológico más complejos que posee el cuerpo humano. Para que la orina, que es el vehículo acuoso con el que nos desprendemos de elementos cuya acumulación resultaría tóxica para el organismo, una vez fabricada de forma continua en los riñones, se almacene a una presión necesariamente baja y en cantidad suficiente para la autonomía social que requiere el ser humano, deben estar en continuo funcionamiento una serie de mecanismos, dependientes de la integridad del sistema nervioso.

Decimos que la presión a la que debe ser almacenada la orina en la vejiga tiene que ser necesariamente baja, porque la presión a la que trabajan los riñones en su función de filtro de la

sangre que por ellos circula es de hecho muy baja, y si bien los riñones son órganos que se adaptan bien al hecho de recibir poca sangre en momentos en que el organismo la reserva para otras funciones, presentan rápido deterioro si sus células reciben una presión alta a través de los uréteres, que son su vía de evacuación hacia la vejiga.

Conseguir la relajación de la vejiga en su fase de llenado y la coordinación entre su contracción y la necesaria relajación simultánea del esfínter de la uretra, en su fase de vaciado, es la base del funcionamiento normal de todo el aparato urinario y todas las complicaciones se derivan de las alteraciones de este equilibrio. El comportamiento de la vejiga del lesionado medular queda definido generalmente en los primeros meses de evolución del proceso. Una vejiga que corresponde al funcionamiento de tipo

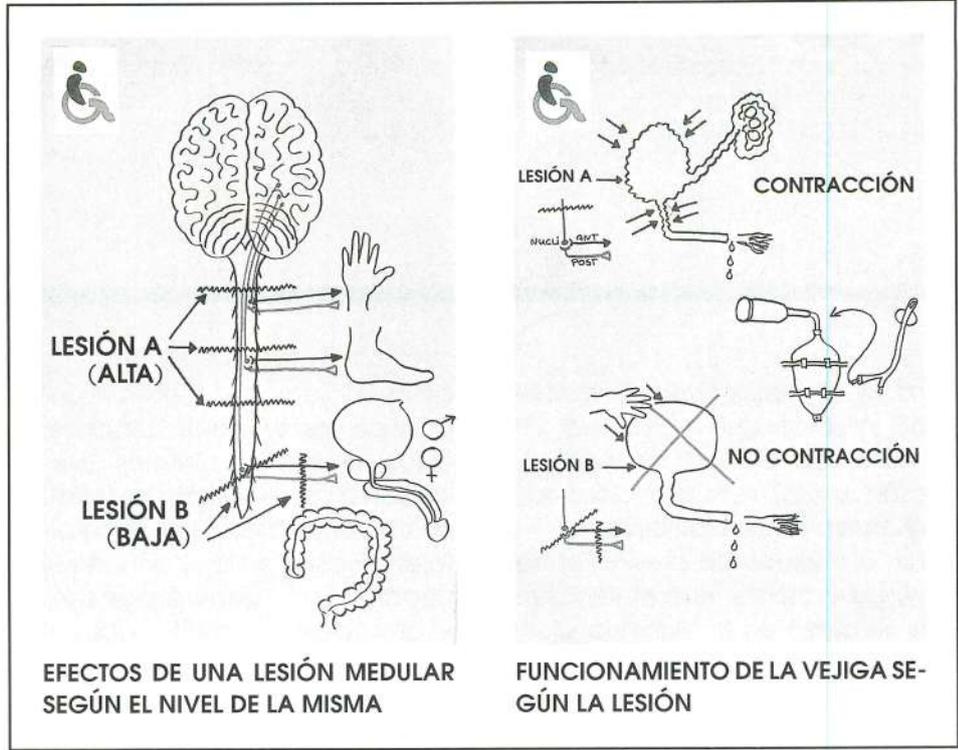
"Conseguir la relajación de la vejiga en su fase de llenado y la coordinación entre su contracción y la necesaria relajación simultánea del esfínter de la uretra, en su fase de vaciado, es la base del funcionamiento normal de todo el aparato urinario y todas las complicaciones se derivan de las alteraciones de este equilibrio."

espástico (técnicamente denominada hiperactiva, que se traducirá como la que "trabaja más de lo que debe"), generalmente asociada a las lesiones que describíamos como propiamente medulares, presenta un estado de irritabilidad espontánea o frente a diversos estímulos externos, que desencadenan su contracción con facilidad. Esta contrac-

ción suele producirse simultánea a la contracción también del esfínter uretral, ya que se encuentran alterados los mecanismos que interconectan ambas estructuras, y por tanto se generará un incremento de presión dentro de la vejiga, que irá cediendo al ceder la contracción vesical o al producirse una emisión involuntaria de orina (incontinencia). En la vejiga flácida (técnicamente denominada hipo-activa, "que trabaja menos de lo que debería"), que se asocia a las lesiones

de la "cola de caballo", no se presenta contracción propiamente de la vejiga ni de los esfínteres, estando frecuentemente también alterada su capacidad de almacenado, al comportarse como lo haría un globo elástico al que hay que suministrarle mayor presión conforme lo vamos llenando (la relajación de la vejiga es un proceso neurológico activo, que no

posee la vejiga denervada), al que se suele asociar un esfínter que no se contrae o relaja de forma efectiva; se alterna la incontinencia o la obstrucción, de forma generalmente imprevisible. En la descripción que hemos hecho hasta ahora, podemos haber caído un poco en querer atribuir a cada tipo de lesión un tipo determinado de "funcionamiento vesical", y esto no queremos que lleve a engaño, ya que el verdadero comportamiento de la vejiga, su capacidad, presiones a las que trabaja y condiciones de su vaciado, sólo nos lo pondrá de manifiesto la exploración urodinámica, en cuya descripción no entraremos aquí. La secuencia lógica secundaria al aumento de presión es prácticamente el remanso de orina en la vejiga, es decir, el residuo después de la micción (postmiccional). Al mismo tiempo, los uréteres que conducen la orina de riñones a vejiga deben vencer esta presión excesiva, dilatándose con el tiempo, descompenándose las válvulas que los unen a la misma y generando secundariamente reflujo urinario desde la vejiga.



La orina residual fácilmente acaba infectándose, y fruto del remanso de la orina, de su infección y del reflujo hacia los riñones, se genera fiebre.

Los aumentos de presión entre vejiga y esfínter uretral también repercuten en la glándula prostática, que, situada entre ellos, acaba dilatando sus finos canalí-

"La incontinencia urinaria es el mayor inconveniente desde el punto de vista social, que acarrea la vejiga neuropática."

culos, en los que pueden albergarse también cálculos urinarios e infección. Secundariamente a la infección prostática y a través de los conductos eyaculadores que desembocan en ella, provenientes de los testículos, éstos también pueden infectarse.

Las infecciones de las vías urinarias altas y riñones (pielonefritis), próstata (prostatitis), testículos (orqui-epididimitis) y las colecciones purulentas (abscesos), frecuentes a partir de las glándulas uretrales, son generalmente las responsables de los cuadros febriles, a menudo graves, que se asocian al aparato urinario.

Paralelamente, algunos gérmenes de los que infectan el aparato urinario poseen la capacidad de desdoblar la urea que la orina contiene en gran concentración, produciendo amoníaco. Este compuesto neutraliza e invierte la acidez propia de la orina, y facilita en este medio alcalino la precipitación de sales, que depositadas sobre los materiales orgánicos propios de la inflamación (proteínas, células muertas

desprendidas, etc.) serán el origen de los cálculos urinarios; éstos, situados a distintos niveles, irán a agravar la obstrucción, dilatación e infección de las diferentes estructuras, y con ello el cuadro clínico general que suele afectar al paciente.

Directamente, el mal funcionamiento de la vejiga va a generar

dos grandes grupos de alteraciones, que son los derivados de la incontinencia y de la obstrucción.

La incontinencia urinaria es el mayor inconveniente desde el punto de vista social, que acarrea la vejiga neuropática. Su control es posible en algunos casos mediante maniobras de vaciado programado, asociando la percusión sobre el área vesical, que desencadenará contracción, y la maniobra de

"La mejor manera de tratar las complicaciones es evitarlas en lo posible, y que de presentarse, es fundamental su diagnóstico precoz."

Credé (presión manual) que contribuirá a aminorar o eliminar el residuo urinario.

La farmacología podrá contribuir a mejorar los períodos de retención, aminorar la imperiosidad y dar mayor autonomía a la vez que facilitar el vaciado.

A pesar de la reeducación y las ayudas farmacológicas, a menudo el control de la incontinencia precisará de cateterismos (intermitentes o permanentes), colectores o pañales, como úni-

ca solución, si no es que nos planteamos la cirugía.

La obstrucción urinaria ya hemos visto como, en cierta forma, es el origen de la mayoría de las complicaciones. Podemos generar obstrucción, también, con métodos para el control de incontinencia que empleen sondas a permanencia y después de maniobras sobre la uretra que puedan resultar lesivas y ésta responda estrechando su calibre (estenosis).

La obstrucción puede pasar desapercibida durante cierto tiempo, poniéndose de manifiesto cuando el daño causado es a veces difícil de reparar.

Las soluciones quirúrgicas para tratar las obstrucciones son generalmente agresivas e irreversibles, comportando cambiar la obstrucción por incontinencia (esfinterotomias).

Para acabar este capítulo de generalidades y antes de pasar a desarrollar, en concreto, dos te-

mas que creemos de especial interés, queda decir que la mejor manera de tratar las complicaciones, es evitarlas en lo posible, y que de presentarse, es fundamental su diagnóstico precoz.

La revisión médica periódica es hoy por hoy la mejor forma de prevención.

Albert BORAU I DURAN
Urólogo
Fundació Institut Guttmann

INFECCIÓN URINARIA EN EL LESIONADO MEDULAR

La infección urinaria se define como el crecimiento de microorganismos en la orina, en número suficiente para producir patología en el ser humano, que se cuantifica de forma estándar en 10 a la quinta potencia por centímetro cúbico de orina. La orina humana es estéril en condiciones normales. Los microorganismos pueden pertenecer a las bacterias los más frecuentes, y concretamente las Gram negativas, pero también se dan IU por hongos, virus, etc.

Hablar de IU es un término muy genérico, por lo que hay que ir concretando diversos aspectos de la misma para conocer la importancia, predisposición, etiología, presentación clínica, factores epidemiológicos, prevención, tratamiento y el momento más oportuno para aplicarlo.

Así podemos empezar por IU SINTOMÁTICA o ASINTOMÁTICA. La IU asintomática supone un hallazgo de laboratorio, que no implica necesariamente que se trata de un proceso leve (una litiasis coraliforme puede dar IU asin-

tomática siendo muy difícil la curación, hasta que no se eliminen todos los cálculos, quede desobstruida la vía urinaria y se erradique la IU nosocomial acompañante al tratamiento global). Por contra, una IU sintomática puede ser muy fácil de curar (primoinfección urinaria en las primeras relaciones sexuales de una chica joven).

La IU puede ser FEBRIL o AFEBRIL. La fiebre representa un factor de gravedad, de manera que una cistitis febril supone una afectación de todas las capas de la vejiga pudiendo, incluso, llegar a una pericistitis; mientras que una cistitis afebril suele asentarse sólo en la mucosa con sintomatología diurna generalmente.



Si hablamos de IU NOSOCOMIAL nos estamos refiriendo a una infección intrahospitalaria, con gérmenes más patógenos que son muy difíciles de curar.

Una PRIMOINFECCIÓN urinaria y sin causa aparente suele ser banal. REINFECCIÓN quiere decir persistencia de IU, por el mismo germen, a pesar de un tratamiento antibiótico adecuado. RECIDIVA representa la persistencia de IU aunque por otro germen (ej. se ha tratado la IU con antibiótico, pero no la causa que la provocaba).

La IU puede ser SECUNDARIA a cualquier proceso que la favorezca, ya sean factores LOCALES, UROLÓGICOS (obstrucción, litiasis, otros cuerpos extraños, etc.), o bien factores GENERALES (diabetes, inmunodeficiencia, lesión medular, etc.). La IU ESENCIAL no tendría causa aparente, aunque suelen existir factores predisponentes (constipación crónica, hábito retencionista, higiene deficiente, etc.).

También hay que considerar las IU como SECUNDARISMO de infecciones generales como son la TUBERCULOSIS, SÍFILIS, PAROTIDITIS, etc.

La IU puede ser de VÍA URINARIA (cistitis, pielitis, ureteritis), PARENQUIMATOSA (nefritis, prostatitis, orquitis) o MIXTAS (pielonefritis, orquiepididimitis). El test de ACB (antibody-coated-bacteria) positivo permite identificar la IU parenquimatosa renal.

CAUSAS DE IU EN GENERAL

A. - OBSTRUCCIÓN

La obstrucción de la vía urinaria, en cualquier punto, es la causa que más constantemente produce IU. Puede ser INTRÍNSECA (en la luz de la vía) o EXTRÍNSECA (compresión desde fuera de la vía urinaria).

INTRÍNSECA suele ser la más frecuente (litiasis, HPB –hipertrofia prostática benigna–, estenosis: unión pieloureteral, uréter, uretra, meato uretral, etc.; otros cuerpos extraños: coágulos, fibrina, necrosis papilar desprendida, etc., tumor urotelial).

EXTRÍNSECA es menos común. Se suele tratar de tumoraciones benignas o malignas de órganos de vecindad (tumores retroperitoneales, adenopatías metastásicas, quistes ováricos, aneurismas de aorta o de iliacas, procesos inflamatorios abscesificados, etc.).

B. - LITIASIS

También es causa frecuente de IU ya que suele producir obstrucción intrínseca. Por tanto, la asociación LITIASIS-OBSTRUCTIVA es la que produce mayor IU y con precocidad. Aquí la cirugía DESOBSTRUCTIVA es el remedio más eficaz. De todas las litiasis la más relacionada con infección es la de FOSFATO AMÓNICO MAGNÉSICO.

C. - OTROS CUERPOS EXTRAÑOS

Cualquier cuerpo extraño en contacto con la orina genera IU y calcificación (sondas, so-

bre todo a permanencia, hilos no reabsorbibles, coágulos, etc.), pueden ser:

ENDÓGENOS cuando se producen en el propio organismo (coágulos, fibrina, fungus ball, además de la litiasis, ya mencionada, etc.), o **EXOGENOS** cuando provienen del exterior, ya sea con fines CURATIVOS (puntos irreabsorbibles, gasas, materiales prótesis, etc.), por SIMULACIÓN (piedras de río introducidas en vejiga) o por FANTASÍAS SEXUALES (alambres en vejiga para estimulación del veru-montanum, termómetros, cualquier objeto por raro que parezca, etc.).

D. - REFLUJO VÉSICO URETERAL (RVU)

Cuando la orina almacenada refluye por el/los uréteres constituye un hecho patológico y una causa segura de IU. El RVU tiene varias gradaciones: g I. incompleto, g II. completo (hasta pelvis/cálices), g III. completo y con cierta dilatación, g IV. con gran dilatación.

Puede ser PASIVO, en la fase de llenado vesical, o ACTIVO, durante la micción. ESENCIAL cuando no hay causa aparente, suele ser congénito. SECUNDARIO a cualquier causa obstructiva del tramo urinario inferior (TUI).

Una mención especial merece la disinergia vésico-esfinteriana como obstrucción funcional causante de RVU, debido a una contracción vesical simultánea a contracción de esfínter externo uretral o disinergia PRENSA-ESFINTERIANA, coincidencia de eleva-



ción de presión vesical por prensa abdominal con ausencia de relajación de E.E. uretral. Estas situaciones son típicas de procesos neurológicos que pueden producir VEJIGA NEUROPÁTICA (VN). Uno de los ejemplos más claros de VN es el LESIONADO MEDULAR (LM) COMPLETO, que, además, es el más didáctico. En el tratamiento del RVU secundario se debe actuar sobre la obstrucción en primer término, que muchas veces ya resuelve el RVU. Si no es así, en segundo plazo se debe practicar intervención quirúrgica antirreflujo.

CONDICIONES DEL LM QUE FACILITAN LA IU

A efectos didácticos, nos referiremos exclusivamente al Lesionado Medular COMPLETO Y TRAUMÁTICO (LMCT), el cual tiene, con seguridad, una VEJIGA NEUROPÁTICA (VN).

La VN significa una disfunción vésico-esfinteriana como consecuencia de una lesión neurológica (esclerosis múltiple, hemiplejía del lóbulo cerebral dominante, parkinson, espina bífida, LM, etc.). De todas estas causas, la que no ofrece ninguna duda de VN es la secundaria a LM completa y traumática.

El LMCT atraviesa una serie de etapas: SHOCK MEDULAR, FASE INESTABLE y FASE ESTABLE.

SHOCK MEDULAR

Desde el inicio de la lesión hasta unas 4 semanas. Se caracteriza por denervación por debajo de la lesión. Por tanto hay retención aguda de orina, lo que obliga a practicar algún tipo de drenaje urinario. Ya tenemos obstrucción + introducción de cuerpos extraños + afectación del estado general (déficit de defensas) como causas de IU.

FASE INESTABLE

Entre 4 sem. y 3-6 meses. Persiste la obstrucción, pues, aunque aparezca contracción vesical, también coexiste la contracción de esfínter externo (EE) uretral simultánea (DISINERGIA VÉSICO-ESFINTERIANA). Persiste la necesidad de algún drenaje urinario; ya ha mejorado el estado general, pero puede mantenerse una IU nosocomial contraída en la fase de shock medular o en la actual.

FASE ESTABLE

A partir de los 6 meses (aproximadamente). La VN ya es estable.

PREVENCIÓN DE LA IU EN EL LM

El gran avance preventivo de la IU en el LM lo constituye el CATETERISMO INTERMITENTE, que con rigor científico rescató nuestro "PADRE", el profesor Sir. L. GUTTMANN, en los primeros años 50, en el centro de STOKE MANDEVILLE de Inglaterra, acogiendo a los lesionados de la Segunda Guerra Mundial. Con el Cateterismo intermitente pudo evitar la IU, ya en la fase de Shock medular en un 60% (cuando antes era obligada), consiguiendo, además, evitar otras complicaciones urinarias y mantener la función vésico-esfinteriana muy próxima a la normalidad. El método se realiza en condiciones de esterilidad y "sin tocar" (ni la sonda ni al enfermo). Incluso, posteriormente, se ha practicado el CI LIMPIO (en fase estable) como drenaje urinario a largo plazo (10 años)

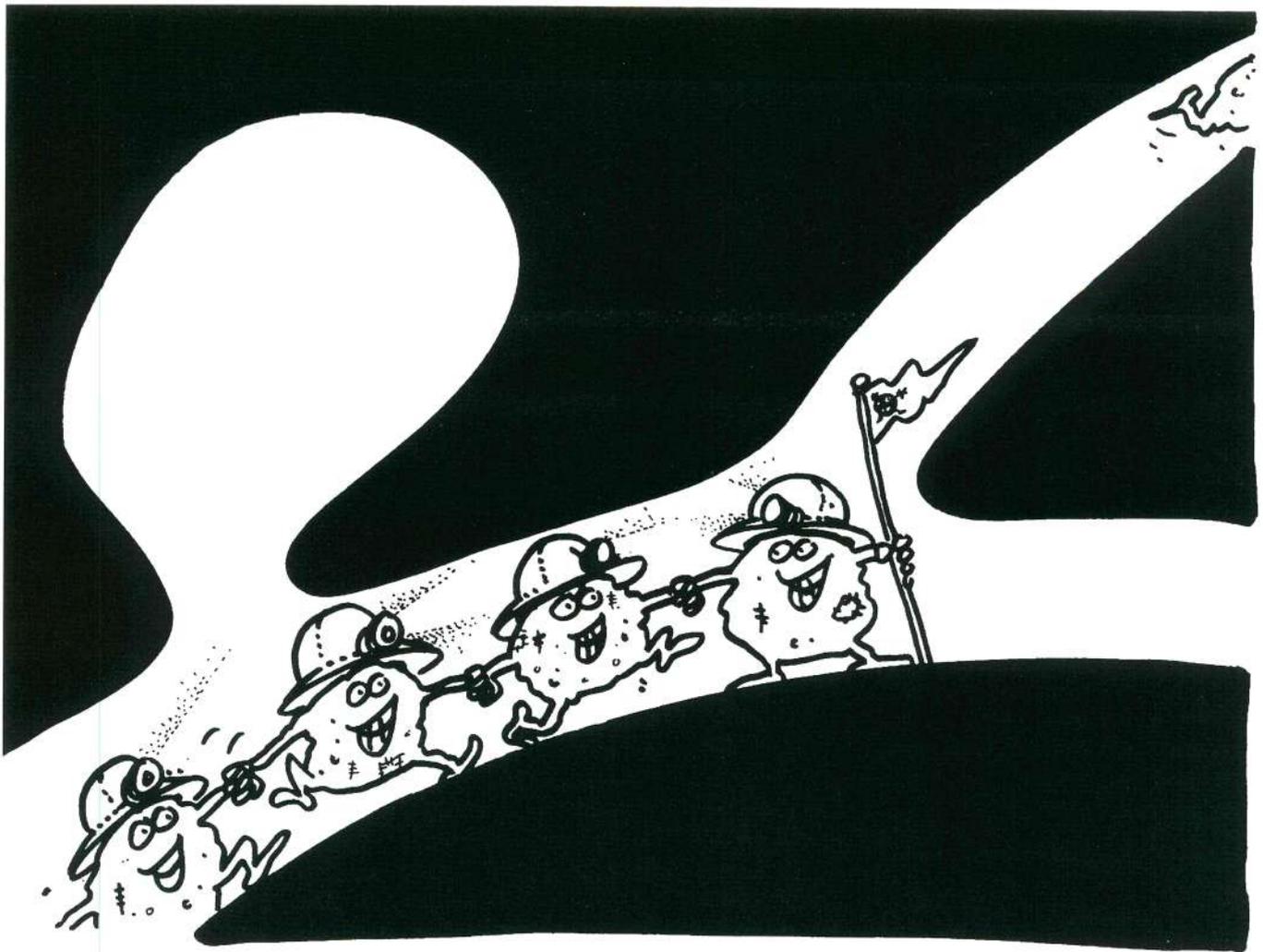


con mínimas complicaciones urinarias y casi exclusivamente en el varón (estenosis uretral y orquitis). Pero, analicemos las prevenciones en cada fase de la LMCT:

En la fase de SHOCK MEDULAR: el Cateterismo intermitente es el método de elección que se instaure SISTEMÁTICAMENTE en nuestro centro. Se realiza cada 6 h con disminución del aporte hídrico, procurando que los volúmenes no sobrepasen los 500 cc, por el personal de enfermería (muy cualificado, sea dicho de paso), en condiciones de esterilidad y "sin tocar".

En la fase INESTABLE: se continúa con el CI que se va espaciando paulatinamente según aparezcan micciones espontáneas-reflejas y vaya disminuyendo el residuo postmiccional. Cuando se retira el CI a los varones se les instaure un colector urinario tipo "condón", recomendando





efectuar micciones reflejas provocadas con la percusión hipogástrica o la búsqueda del "órgano gatillo" (glande, testículo, raíz del muslo, hipogastrio, etc.) que desencadene la micción cada 2-3 h. (aprovechando las pulsiones para evitar las úlceras por presión). Las mujeres siguen con el CI o pasan a SVP, en cuyo caso prevalece la comodidad de la SVP a la servitud del CI. Para atenuar, más que prevenir, la IU se recomienda gran ingesta hídrica (la IU es bien tolerada, no suele dar clínica ni genera otras complicaciones). Durante la FASE ESTABLE: se actúa de igual modo que en la fase anterior, pero ya se puede llevar a cabo la cirugía endoscópica desobstructiva, que casi siempre es la CÉRVICO-ESFINTEROTOMÍA (para prevenir las IU ulteriores), o bien, esperar a los 9-12 meses desde la LM y, si las condiciones lo

permiten, instaurar el S.A.R.S. (Sacral Anterior Roth Stimulators. Estimuladores sacros anteriores).

CUÁNDO TRATAR LA IU EN EL LM

En la fase de SHOCK MEDULAR: Hay que tratar SIEMPRE. Con tratamiento antibiótico, según antibiograma, y con sustitución del CI por SVP hasta que se mantenga afebril 48 h.

En la fase INESTABLE: Tratar SIEMPRE, excepto: que sea asintomática y portadora/or de SVP.

En la fase ESTABLE: NUNCA, hay que tratar la IU asintomática, excepto: 1- Cuando existe causa de IU que tiene tratamiento quirúrgico. No se iniciará antibioticoterapia hasta que se realice la intervención quirúrgica (1 a 4 días antes).

2- Recambio accidentado de sonda vesical a permanencia o cualquier instrumentación que pueda

romper la "armonía" entre IU-LM. Trataremos la IU en aquellos casos que esté indicado, y si se dispone de urocultivo y antibiograma indicaremos el antibiótico más eficaz, menos tóxico, que se elimine mayormente por vía urinaria y, si es posible, el más barato.

En caso de que la IU nos coga "por sorpresa", sin urocultivo reciente y con situación clínica más o menos preocupante, seguiremos las pautas aceptadas en cada Centro según su posibilidad de antibióticos.

Fabián SARRIAS LORENZ
Urólogo
Fundació I. Guttman

Las ilustraciones de este artículo pertenecen al libro "Infecciones postoperatorias", editado por Stephanos Geroulanos.

Ilustraciones de: Pécub

S.A.R.S.

EL SISTEMA MÁS COMPLETO PARA TRATAR LAS COMPLICACIONES UROLÓGICAS EN LOS LESIONADOS MEDULARES

INTRODUCCIÓN

Los electro-estimuladores de raíces sacras (**S.**sacral **A.**anterior **R.**root **S.**stimulator) significan, en la actualidad, una de las opciones más válidas de que disponemos para tratar la vejiga neuropática de los lesionados medulares, así como las complicaciones que de ella se derivan. En el primer capítulo de esta publicación, hemos apuntado ya la repercusión clínica sobre las distintas partes del aparato urinario, que representa el aumento y frecuencia de las contracciones de la vejiga urinaria. La discordancia entre vejiga y esfínter y la falta de control por parte del cerebro, que queda interrumpido por la lesión de la médula, así como la falta de sensibilidad respecto al estado de llenado de la vejiga, son los restantes factores que completan el cuadro.

¿Cómo plantear el control de la vejiga y sus esfínteres, si su contracción espontánea se genera a poca orina que contenga o provocada a veces por estímulos externos de poca intensidad?

Para entender la correlación de sucesos que se producen en el complejo control neurológico de la vejiga urinaria, y con ánimo de simplificar, podemos imaginar el recorrido que haría una información como "vejiga llena" desde los

sensores de que disponemos en algunas partes de la vejiga. Estos sensores mandarían su información a través de fibras nerviosas sensitivas (de la sensibilidad) a la médula. De allí, la información ascendería hasta el cerebro, para ser analizada y juzgar la conveniencia de si es posible o no vaciar la vejiga en ese momento. En

"Los electro-estimuladores de raíces sacras (S.sacral A.anterior R.root S.stimulator) significan, en la actualidad, una de las opciones más válidas de que disponemos para tratar la vejiga neuropática de los lesionados medulares, así como las complicaciones que de ella se derivan."

caso afirmativo, y partiendo del cerebro, descendería por la médula la orden de relajación esfinteriana y contracción vesical (fibras motoras); en caso negativo, la vejiga continuaría llenándose. En las lesiones medulares, las vías ascendente (sensitiva) y descendente (motora), que van y vienen del cerebro al final de la médula, que es donde se reciben y ejecutan las órdenes para la vejiga, digamos que están interrumpidas. Así, la información que viene de la vejiga, al no estar sometida al análisis por parte del cerebro, genera automáticamente una respuesta por parte de la médula, en forma de contracción y con ello aumento de presión, al no estar coordinada la orden de relajación para el esfínter,

que además también se contrae de forma refleja (disinergia vésico-esfinteriana).

Si, mediante la cirugía (rizotomía), eliminamos las fibras que desde los sensores de la vejiga transmiten la información a la médula, evitaremos este "disparo" reflejo de la contracción vesical. La vejiga resultante se

dejará llenar. El vaciado lo provocaremos mediante la implantación de un electro-estimulador (S.A.R.S.) en las fibras motoras que, partiendo de la médula, inervan la vejiga.

La descripción de ¿cómo?, ¿dónde?, ¿cuándo? y ¿a quiénes? podemos aplicar este sistema, es el tema que desarrollaremos a continuación.

RECUERDO HISTÓRICO

Las primeras experiencias para lograr controlar la vejiga urinaria, la evacuación intestinal y la erección del pene, en los lesionados medulares, se remontan a principios de los años 70.

El profesor Brindley, en Inglaterra, primero a través de estudios

en animales (monos babuinos) y luego en humanos, demostró que era posible, a través de la estimulación eléctrica de las raíces nerviosas sacras, contraer la vejiga y el recto, para lograr su vaciado. También la erección del pene.

Brindley describió dos técnicas quirúrgicas, mediante las cuales se pueden implantar electrodos a distintos niveles y diseñó

de comportamiento espástico (hiperactiva), que no sea controlable mediante los métodos tradicionales como la reeducación o la farmacología y que los medios de control para su incontinencia no resultan satisfactorios, sería candidato al implante de un SARS.

Decimos a grandes rasgos, porque no será hasta después de un examen minucioso, de las

complicaciones que estos sistemas generan a la larga (incontinencia, infecciones y cálculos vesicales para las sondas, y dermatitis, malos olores, etc., para los pañales). El inconveniente estriba en procurarse un W.C. donde poder entrar a orinar, al que también habrá que transferirse. Este problema es menor para los hombres, que pueden utilizar un recipiente fácil de transportar (botella).

Para los hombres, el colector urinario ya de entrada es mejor solución que la sonda o el pañal, aunque también representa una gran ventaja poder prescindir de él y de su complementaria bolsa de pierna durante el día, y de la de cama durante la noche.

El hombre pierde su erección refleja con la rizotomía, pudiendo recuperarla a través del SARS, o, en su defecto, a través de las inyecciones intra-cavernosas o los aparatos de vacío, que muchos ya utilizan previamente.

3.- a) Por su NIVEL LESIONAL, los parapléjicos, al ser más independientes, obtendrán más ventajas que los tetrapléjicos, ya que en estos últimos habrá que valorar bien los inconvenientes de cara a dependencia de terceras personas para las transferencias o para el funcionamiento del propio aparato.

Tanto parapléjicos altos como tetrapléjicos pueden beneficiarse de uno de los efectos de la rizotomía, que elimina las manifestaciones asociadas al momento de orinar o evacuar (sudoración, pilo-erección, cefalea y crisis de hipertensión arterial),

"La denominada 'Técnica Barcelona' que practicamos se ha mostrado como la más eficaz, de más fácil ejecución, y con cerca ya de los 30 implantes es la que se ha adoptado recientemente en EEUU, para iniciar el sistema S.A.R.S. allí."

el aparato para la electro-estimulación (controlador vesical de Brindley). Luego vino la fabricación en serie, a principios de los 80, y su empleo se extendió a otros países de Europa, lográndose los primeros implantes a principios de los años 90.

En España, iniciamos estas técnicas en 1990, en Instituto Guttman, pero con substanciales modificaciones sobre la estrategia original de Brindley. La denominada "Técnica Barcelona" que practicamos se ha mostrado como la más eficaz, de más fácil ejecución, y con cerca ya de los 30 implantes es la que se ha adoptado recientemente en EEUU, para iniciar el sistema S.A.R.S. allí.

SELECCIÓN DE CANDIDATOS

A grandes rasgos, todo lesionado medular en el que se manifieste una vejiga neuropática

condiciones clínico-exploratorias de cada caso, cuando podremos realmente sentar la indicación.

1.- EDAD: Valoremos la edad mínima en 18 años, para evitar deformidades de columna, en el paso de los años, en individuos en fases de crecimiento. Las intervenciones sobre la columna de los adultos, se ha comprobado que no generan estos problemas.

No hay límite superior por la edad, pero creemos que habría que valorar bien las ventajas reales que el sistema aporta a partir de los 60 años.

2.- SEXO: Hay notables diferencias respecto a ventajas e inconvenientes que el SARS significa para hombres o mujeres. En las mujeres, representa la mejor de las soluciones si su única salida es la sonda permanente o los pañales, por las

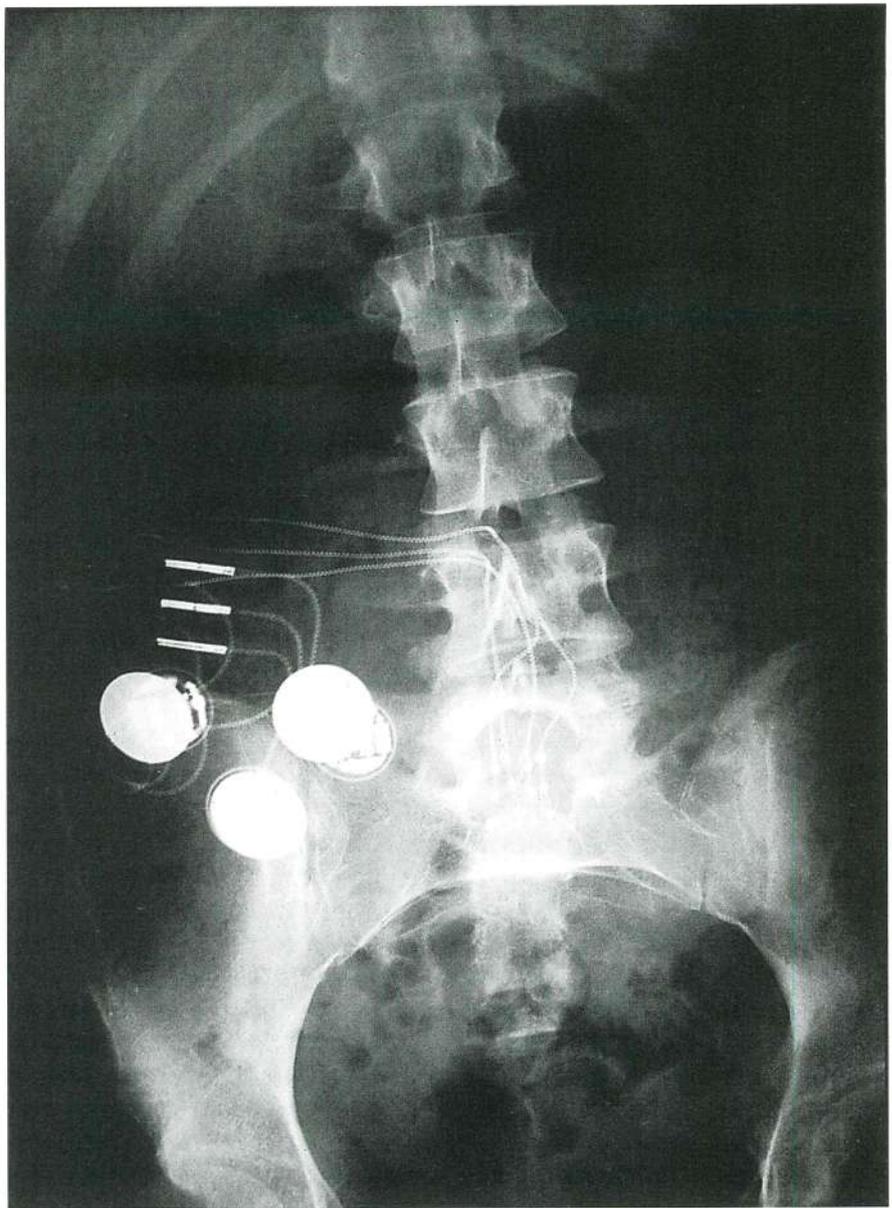
que son las típicas de la denominada disreflexia autonómica o neuro-vegetativa.

b) Por el grado de completa o incompleta de una lesión medular, diremos que son preferibles las completas (sin movimiento ni sensibilidad por debajo del nivel de lesión) que las otras.

En lesiones incompletas hay que constatar si presenta sensibilidad en los genitales, cara interna de los muslos o alrededores del ano, ya que con la rizotomía esto se pierde.

c) Por el tiempo de evolución de la lesión, situamos el límite mínimo para implantar el S.A.R.S. a partir del primer año. Las razones estriban en que creemos que hay que agotar todas las otras posibilidades derivadas de la re-educación o la farmacología, antes de plantear una solución quirúrgica. Además, ser consciente de los inconvenientes que plantea la incontinencia urinaria, hace que se toleren mejor tanto el ingreso como las intervenciones quirúrgicas, a la vez que se valoran de forma justa sus resultados. No hay límite en cuanto al tiempo máximo de evolución, y hemos visto como en personas con 25 años de lesión, el S.A.R.S. ha representado una clara mejora de la calidad de vida.

4.- COMPLICACIONES PREVIAS ASOCIADAS. El material implantado como tratamiento inicial de la fractura vertebral, si éste afecta a las vértebras lumbares, deberá ser retirado previamente, o limitará la práctica de al-



Radiografía donde se puede observar el S.A.R.S. implantado en un paciente

guna de las técnicas quirúrgicas, en especial la rizotomía a nivel del cono medular.

Las úlceras por presión a nivel del sacro pueden condicionar la implantación de los electrodos, si no se adoptan unas medidas especiales.

La presencia de contraste radiológico como el que se emplea en las mielografías, los antiguos hematomas o las secuelas inflamatorias de las membranas que envuelven la médula (aracnoiditis), pueden hacer la cirugía muy complicada para algunas de las técnicas que en principio serían las más sencillas, obligando a emplear otras menos ventajosas.

DESCRIPCIÓN DEL SISTEMA S.A.R.S. Y TÉCNICAS PARA IMPLANTARLO

Se distinguen dos partes fundamentales: una externa al organismo (aparato electro-estimulador) y una interna (material implantado en el cuerpo).

El aparato externo es el encargado de transmitir la energía contenida en pilas recargables de níquel-cadmio, convenientemente modificada y adecuada a las características de cada paciente, después de transformarla en ondas de radiofrecuencia, que captará un receptor situado debajo de la piel. Éste revertirá el proceso, haciendo

llegar el impulso eléctrico a los cables implantados, que se encuentran en su extremo adosados a las raíces nerviosas que al estimularse desencadenarán la contracción de la vejiga.

Tanto el receptor como los cables de platino se encuentran revestidos de una gruesa capa de silicona dura, que los hace duraderos de por vida. No se precisan cambios de pilas, como ocurre en otros implantes como marcapasos o bombas de infusión, ya que la energía se toma del aparato externo.

Las técnicas quirúrgicas para implantar el SARS, varían entre ellas en cuanto al lugar y la forma de realizar el implante, pero todas en común persiguen dos objetivos:

1.- Realizar la desconexión de la vía sensitiva (ROZOTOMÍA), para evitar el funcionamiento del circuito vejiga-médula-vejiga, de forma automática. La vejiga se dejará llenar, sin presentar contracción espontánea.

2.- Estimular la vejiga a voluntad, cuando por horarios o palpación de la misma se presume llena, con el conjunto de elementos que forman el SARS (IMPLANTE).

Tanto si empleamos la técnica INTRA-DURAL, EXTRA-DURAL O BARCELONA, esta última descrita y puesta en marcha por nuestro equipo y que representa la mejoría de las dos anteriores, obtendremos resultados similares. La técnica Barcelona aventaja a las demás en ser de

más fácil ejecución y menos presentación de complicaciones, hechos de por sí tan importantes para el equipo que la aplica como para el paciente en el que se aplica.

RESULTADOS

Desde que se inició el programa SARS en Institut Guttmann en 1990, y con un paréntesis de inactividad forzosa de 2 años durante el cual se homologó el sistema a nivel de la Comunidad Europea (C.E.), hemos tratado un total de 28 pacientes.

Se valoran datos como conseguir la CONTINENCIA; una CAPACIDAD vesical próxima al medio litro, que permita manejarse con 3 ó 4 micciones al día; la eliminación del RESIDUO urinario; eliminar también INFECCIÓN URINARIA, la DILATACIÓN DEL TRAMO URINARIO SUPERIOR o el REFLUJO VESICAL-URETERAL.

En todos los pacientes tratados la evolución fue satisfactoria, valorando, aparte de los parámetros puramente clínicos, una considerable mejora de la autoimagen física y, consecuentemente, en enriquecimiento de las relaciones inter-personales, y esto sumado a la práctica ausencia de complicaciones, hacen del SARS una de las técnicas más recomendables en la actualidad.

Albert BORAU I DURAN
Urólogo
Fundació Institut Guttmann



ACCESIBILIDAD

PROU!

Con el título **PROU!** (¡BASTA!), MIFAS Alt Empordà ha organizado una exposición fotográfica sobre barreras arquitectónicas, sociales, urbanísticas y del transporte en la Sala Municipal de l'Escorxador de Figueres (Girona). Del programa de mano entre-sacamos:

"Por activa y por pasiva. Denunciándolo y demostrándolo. Exigiendo, consensuando y colaborando a eliminarlas. Las arquitectónicas, las sociales, las urbanas y las del transporte. Allí donde quede una **BARRERA**, estaremos. Y si se crean de nuevas, estaremos vigilantes esperándolas, con serenidad pero con firmeza. Porque ahora es el momento de eliminarlas. Porque el próximo 31 de diciembre de 1997, como un regalo de Navidad deseado hasta el límite de la conciencia, los Planes de Accesibilidad tendrán que estar redactados y, en **11 años**, desde la confianza que otorga la legalidad democrática, esperamos que la pesadilla habrá finalizado...".

MIFAS ALT EMPORDÀ

c. Olot, 15. 17600 Figueres

Tel. (972) 50 97 35



LA BASE DE DATOS HANDYNET EN CD-ROM



HANDYNET es una base de datos que ofrece información referente a las ayudas técnicas disponibles en el mercado europeo para las personas con discapacidad. Creada por la Unión Europea dentro del marco del programa de Acción Comunitaria HELIOS, el CD-ROM contiene:

Más de 30.000 entradas informativas, 4.200 fotografías del material, demostraciones de software, especificaciones técnicas, fabricantes, proveedores y precios, regulaciones y procedimientos en la forma de entrega del material, así como 11.000 entradas informativas sobre organizaciones relacionadas con la discapacidad.

Su diseño, de fácil utilización, posibilita una respuesta rápida y sencilla desde cualquier PC con un CD-ROM disponible en Windows o DOS (para usuarios con problemas visuales e invidentes). Su contenido se actualiza tres veces al año y se encuentra disponible en todos los estados miembros de la Unión Europea en 11 lenguas. Su coste por ejemplar es de 200 ecus + IVA (20,6%). Las siguientes ediciones puestas al día cuestan 75 ecus por ejemplar.

Distribución: Handycom

5, rue Jacob Mayer. 67200 Strasbourg (Francia)

Tel. 33 88 77 73 79

Fax 33 88 77 73 75

Las entidades sin ánimo de lucro que desarrollan tareas de información y orientación a personas afectadas de discapacidad pueden obtener un ejemplar gratuito dirigiéndose a:

CEAPAT. Srta. Ana Sánchez Salcedo

Tel. (91) 778 90 61



JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE DISEÑO PARA TODOS "NEXT STEP: ACTION'S COORDINATION"

El lema: "El paso siguiente: Coordinar acciones", refleja el contenido de las ponencias y la filosofía de los grupos de trabajo de estas jornadas celebradas en Barcelona los pasados 15 y 16 de noviembre.

Organizadas por el Consorci de Recursos i Documentació per a l'Autonomia Personal (CRID), han contado con la participación de representantes del European Institute for Design and Disability (EIDD) y de profesionales de la arquitectura y del diseño y de otras disciplinas del ámbito de la discapacidad.

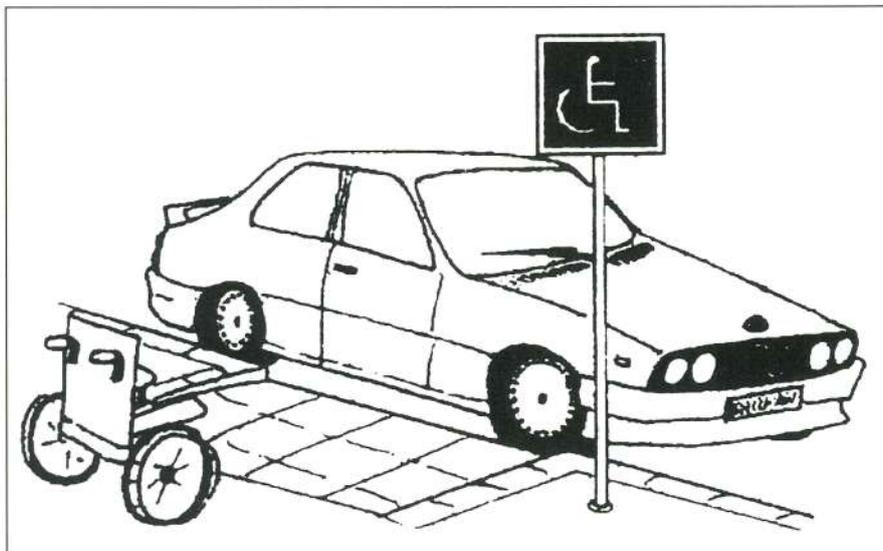
Tras la Declaración de Barcelona (ver Sobre Ruedas nº 35), en el encuentro de Dorn se concluyó que era necesario desarrollar y difundir el "Concepto Europeo de Accesibilidad" y crear un "Observatorio Europeo sobre Accesibilidad" con la misión de difundir buenas prácticas y coordinar acciones entre las organizaciones.

Facilitar sinergias, rentabilizar los esfuerzos y establecer acuerdos y compromisos para que la accesibilidad y el diseño para todos sea un hecho, han constituido materia de debate para unos agentes sociales cada vez más sensibilizados y mejor documentados.

La conclusión más significativa de las Jornadas ha sido la de la necesidad de crear muy a corto plazo el mencionado "Observatorio Europeo de Accesibilidad", el cual deberá tener una función coordinadora y de dinamización y fomento de la accesibilidad a nivel europeo. La propuesta es de que sea Barcelona la sede de este centro, el cual podría iniciar sus actividades a mediados del próximo año. Para conseguir este objetivo se buscará el máximo apoyo de entidades con capacidad de movilización social.

Información:

CRID. Te. (93) 205 07 07



"ASSOCIACIÓ DE VEÏNS SANT ANDREU"

Pegatina editada y distribuida por la Vocalía de minusválidos de la "Associació de Veïns Sant Andreu" de Barcelona para sensibilizar a los conductores de vehículos.



"NO ENS BARRIS EL PAS"

Campaña "no ens barris al pas" del Ayuntamiento de Esplugues de Llobregat recordando a los conductores, con una multa simbólica, que no aparquen en vados o zonas de peatones.

OTRAS ACTIVIDADES

* THE ADAPTABLE HOUSE

European Conference
Hassel, Belgium, 6-7 december
1996

Información: T.G.B. Access Office.
Mrs. Mieke Broeders
Tel. 32 11 874 138
Fax 32 11 874 139*

CURSO "DISEÑO DE LA ACCE- SIBILIDAD"

(Dirigido a técnicos y a profesio-
nales)

Organiza: Instituto Europeo de
Diseño
c. Larra, 14 28004 Madrid
Tel. (91) 448 04 44 - Fax (91) 448 01 22

SYMPOSIUM INTERNACIONAL SOBRE VILLAS OLÍMPICAS

• Lausana, 7 y 9 de noviembre
de 1996



Organiza: Museu Olímpic de
Lausana y Cátedra Internacional
de Olimpismo de la Universitat
Autònoma de Barcelona.

Información:
Tel. (93) 581 19 92



CONGRESOS

LA NO DISCRIMINACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UN RETO PARA LA UNIÓN EUROPEA

Los días 10 al 12 de octubre del presente año se celebraron en Sevilla las Jornadas "Política Social para Personas con Discapacidad ante la Revisión de los Tratados de la Unión Europea", organizadas por la Confederación Española de Representantes de Minusválidos (CERMI), Programa Helios de la UE y la ONCE a las cuales tuve el placer de asistir.

La experiencia fue muy interesante para mí, ya que no tenía idea de lo que se "cuece" por la Unión Europea en relación a los discapacitados, aunque no es difícil de adivinar si tenemos en cuenta que, a las puertas del año 2000, todavía hay tantas carencias en

cionalidad y de sexo. Destaca la necesidad de ampliar el objeto de dicha cláusula con tal de otorgar a los minusválidos la garantía del derecho fundamental a la igualdad de trato. Así, además, el ejercicio de dicho derecho sería protegido por el Tribunal de Justicia de las Comunidades.

Si hacemos un poco de historia vemos que, en sus orígenes, la UE, antes CEE, era básicamente económica. Con el paso del tiempo se fueron incorporando diversas políticas sociales, pero nada relacionado con los discapacitados. No es hasta 1974 que aparece el primer programa europeo de acción social a favor

En 1984 se puso en marcha la primera fase del proyecto HANDY-NET, sistema europeo de información y documentación con objeto de fomentar la difusión de datos sobre resultados y experiencia adquirida en la aplicación de proyectos a escala comunitaria y en los Estados miembros.

El programa HELIOS I (1988-91) comportó la creación de cuatro redes de proyectos locales, consistentes en centros de rehabilitación y formación profesional. Esto debía contribuir al intercambio de información y experiencias.

El programa HELIOS II (1993-96), dotado de un presupuesto de 37 millones de ecus, pretendió dotar de mayor eficacia a las acciones realizadas en los Estados miembros en favor de la integración profesional, social y económica de los minusválidos mediante la cooperación a nivel comunitario. Destaca de este programa la importancia de la integración de niños y jóvenes en los sistemas educativos ordinarios. Aumentó la participación de los propios minusválidos y de las organizaciones nacionales de minusválidos no gubernamentales. Llevó a la creación del Foro Europeo de Personas Minusválidas. HELIOS II no tendrá un sucesor inmediato, lo que preocupa a las asociaciones de discapacitados ya que piensan que se puede perder todo lo que se ha conseguido.

Otras acciones impulsadas por la Comunidad han sido los proyectos piloto de viviendas para mi-

"El tema principal que trataron los ponentes (representantes de varios países europeos) fue la necesidad de que, ante la revisión del Tratado de la Unión Europea, los gobiernos miembros de la Unión tengan en cuenta las peticiones de las asociaciones de discapacitados, e incluyan la cláusula de no discriminación en razón de discapacidad."

este sector (véase empleo, educación, sanidad, transportes, vivienda y un largo etcétera).

El tema principal que trataron los ponentes (representantes de varios países europeos) fue la necesidad de que, ante la revisión del Tratado de la Unión Europea, los gobiernos miembros de la Unión tengan en cuenta las peticiones de las asociaciones de discapacitados, e incluyan la cláusula de no discriminación en razón de discapacidad. Actualmente, la cláusula de no discriminación se ve limitada a las razones de na-

de los mismos. Éste se refiere a la rehabilitación profesional de los minusválidos, estableciendo una red comunitaria de centros de rehabilitación.

La Resolución del Consejo sobre integración social de los minusválidos en 1981 comportó la creación por la Comisión de una red comunitaria de proyectos locales en 1983, cuyo objetivo era fomentar nuevas propuestas de integración social y profesional de los minusválidos y divulgar propuestas aplicadas con éxito en este ámbito.



nusválidos. La iniciativa HORIZON que tiene por objeto fomentar el acceso al mercado de trabajo de los minusválidos. El programa TIDE, por su parte, se ocupa de la telemática para la integración de las personas discapacitadas y también para las de edad avanzada. Volvamos ahora a la revisión del Tratado de la Unión. Todo el colectivo de los minusválidos reivindica la inclusión de la cláusula de no discriminación en razón de discapacidad. Es aquí donde se alzan las voces a favor y en contra de los Estados miembros (más en contra que a favor), ya que parece ser que sólo Grecia e Irlanda están de acuerdo y han firmado el que se incluya dicha cláusula. Gran Bretaña se opone y el resto de países, incluido el nuestro, ni sí ni no, sino todo lo contrario. Los argumentos en contra son los costes económicos y la posible pérdida de soberanía que podría representar para los Estados miembros. Aquí se contraargumenta poniendo como ejemplo a los Estados Unidos y Australia, que disponen de leyes antidiscriminatorias y continúan teniendo elevadísimos niveles de competitividad internacional.

En los Estados Unidos se aprobó el Acta de discapacitados americanos y se ha demostrado que, además de no costar más dinero, ha resultado beneficiosa, ya que al producir bienes y servicios accesibles a las personas discapacitadas (normalización en las escuelas, viviendas adecuadas,

empleo, etc.), ha abierto nuevos mercados. ¿No sería bueno que además de importar la Coca-Cola y los tejanos, por mencionar lo más típico, importásemos también algunas de sus ideas? No quiero decir con esto que en EE.UU. todo vaya como una seda; imagino que también habrá fallos y gente que no estará de acuerdo y proteste, pero, por lo que pude oír, parece ser que dicha Acta es digna de imitarse.

La población discapacitada de la Unión Europea es de un 10%, lo que quiere decir que somos 37 millones de personas (más que la población de algunos países

"En los Estados Unidos se aprobó el Acta de discapacitados americanos y se ha demostrado que, además de no costar más dinero, ha resultado beneficiosa, ya que al producir bienes y servicios accesibles a las personas discapacitadas (normalización en las escuelas, viviendas adecuadas, empleo, etc.), ha abierto nuevos mercados."

de la comunidad), pero a pesar de ello seguimos siendo, como dijo uno de los ponentes, ciudadanos invisibles. Bien es verdad que de unos años a esta parte la situación ha cambiado, afortunadamente. Pero no obstante, todavía hay niños discapacitados que no pueden integrarse en una escuela normalizada. Empresarios que no contratan a personas discapacitadas. Compañías aéreas que cuando vas a comprar un billete de avión te preguntan si puede sentirse incómodo el resto de pasajeros

cuando subas al avión. Por no hablar de otros medios de transporte (ferrocarril, barco), en los cuales ya no tienes opción a incomodar a nadie, porque a la mayor parte de ellos no puedes acceder. La mayoría de ciudades tienen infinidad de barreras de todo tipo (edificios públicos, lugares de ocio, calles, tiendas...). Esperemos que todo el trabajo y las movilizaciones que durante tantos años han llevado (y llevan) a cabo las asociaciones de discapacitados, dé el fruto que todos deseamos y que a la vuelta de poco tiempo podamos dejar de hablar de todos estos problemas y que sólo sean

un recuerdo lejano, o que hablemos de ellos como nuestros abuelos de sus "batallitas". Al margen de todo esto y como conclusión, decir que las Jornadas fueron un éxito, la asistencia a las mismas fue numerosa, la organización fue impecable, el hotel donde se celebraron, aunque alejado del centro, está muy bien y la ciudad elegida un acierto. Creo que en esto último estarán de acuerdo todos los que conocen Sevilla.

Raquel Bozal Ortiz



DESDE ZARAGOZA

AQUÍ LA ZARAGOZA DE LOS DISCAPACITADOS

Después de tres años de residencia en Zaragoza, creo estar en condiciones de realizar una valoración con cierta objetividad de las posibilidades que ofrece. Para aquellas personas que no conozcan la ciudad, tendría que explicarles que el núcleo antiguo ocupa la margen derecha del río Ebro. La gran expansión empezó a finales del 82, efectuando una urbanización moderna con grandes espacios verdes entre bloques, reservando espacios para servicios (dispensarios médicos, hogares de ancianos, parques para niños). También se han aprovechado los terrenos de edificios obsoletos para la construcción de grandes zonas verdes, perfectas para la circulación en silla de ruedas. Pero donde todas estas obras son más patentes es en la mar-

pecialmente adaptado a las personas discapacitadas, que, según los "maños", será el más grande de Europa.

El aspecto asociativo está bien arraigado, y la principal asociación es la de Disminuidos Físicos de Aragón, que agrupa a casi 3.500 asociados. Es a su vez un centro especial de empleo reconocido por el Ministerio de Trabajo; en la actualidad tiene una plantilla de 130 empleados. Contribuye a una mayor integración y cohesión social gracias a la contratación mayoritaria de personas con discapacidades que realizan un trabajo productivo y remunerado, integrándose posteriormente en otro tipo de empresas. Dispone de infraestructura técnica y los recursos humanos adecuados que le hacen ser una empresa eficaz, competitiva y flexible.

Centro Residencial: es un establecimiento social destinado a servir como vivienda permanente y común de personas con discapacidades físicas que, por razones personales o familiares, no puedan satisfacer por otros medios las atenciones que precisan para realizar las actividades de su vida diaria. En la primera visita que realicé, me llamó la atención el grado de satisfacción personal de los residentes.

En el aspecto lúdico y cultural, se realizan actividades programadas: deportivas, talleres, ocio, excursiones y un club social.

La Seguridad Social realiza un control y seguimiento a lo largo del año de todos los enfermos medulares, concertando visitas e ingresos según proceda.

Zaragoza está especialmente bien dotada de transporte público. Las principales líneas están equipadas con autobuses con plataforma. Para las personas en silla de ruedas existe un servicio de puerta a puerta con autobuses especiales con elevador y personal auxiliar.

Otras asociaciones, como la de Espina Bífida, cuentan con una organización que facilita a sus socios ayudas técnicas, e informa de las innovaciones que van surgiendo en el mercado o a nivel médico para el tratamiento de su enfermedad.

Como en la mayoría de las ciudades, las salas de espectácu-

"Quizás lo mejor de la ciudad sea la gente que vive aquí. Hay una especial sensibilidad para con los mayores y afectados de minusvalías; personas de diferentes edades se ofrecen abiertamente a prestarte ayuda."

gen izquierda, totalmente llana, con aceras amplísimas y espacios verdes entre calles y bloques de viviendas.

Antes del cambio político, surgido de las pasadas elecciones municipales, la concejalía de urbanismo había iniciado la construcción de un parque es-

También dispone de una sección de formación y capacitación profesional, que goza de modernas instalaciones con un alto nivel de equipamiento. Ha iniciado la construcción de un edificio de cinco plantas que constituirá su futura sede social. Dependiente de ella, está el

los, cines y discotecas no disponen de rampas ni de ascensores para facilitar el acceso a las mismas.

Quizás lo mejor de la ciudad sea la gente que vive aquí. Hay una especial sensibilidad para con los mayores y afectados de minusvalías; personas de diferentes edades se ofrecen abiertamente a prestarte ayuda.

Deseo contar un hecho que me sucedió recientemente:

Tuve que desplazarme al centro de la ciudad en coche para ir a

la óptica. Mi esposa tuvo de dejar el coche mal aparcado sobre la acera. Pues bien, durante los veinte minutos que estuvimos en la consulta, un señor que nos había visto bajar del coche estuvo junto al vehículo para evitar que la policía municipal nos pusiese una multa; ayudó a mi esposa a poner la silla en el maletero y se despidió sin más.

Sin llegar a estos extremos, muchas personas se te acercan y preguntan si necesitas ayuda. Creo que hay diferencia

entre que te la ofrezcan a tener que pedirla.

El clima, sin llegar a ser continental, es muy caluroso en verano, aunque el aire del "Moncayo", que en invierno nos azota con frecuencia, nos alivia a soportarlo.

Desde Zaragoza envió un saludo a todos mis ex-compañeros del Instituto Guttman, así como a los colaboradores y lectores de la revista "Sobre Ruedas".

José Ramón SOLDADO URBANO





ASOCIACIONES

"LLAR TERRES DE PONENT"



La residencia para afectados de gran discapacidad física "Llar Terres de Ponent", gestionada por la fundación privada "Llars de l'Amistat Cheshire", ha conmemorado su primer aniversario con una exposición de trabajos manuales y de expresión plástica realizados por los residentes. Esta residencia forma parte de la red pública de residencias para personas con discapacidad del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.

Residencia "Llar Terres de Ponent"
c. Joan Maragall, 2. Mollerussa (Lleida)

Tel. (973) 71 11 68

FUNDACIÓ PSICO-ART

La Fundació Psico-Art de Catalunya, entidad privada sin afán de lucro, imparte clases de danza, teatro, música, maquillaje y otras iniciativas relacionadas con el arte. Estas actividades las ofrece a todas las personas con discapaci-



dad psíquica, física o sensorial que estén interesadas en introducirse y formarse en estas disciplinas artísticas, así como a aquellos niños y niñas con dificultades en el aprendizaje y rendimiento escolar.

Desde hace un tiempo desarrolla su tarea en el gimnasio municipal de la calle Lleida de Barcelona.

Interesados: Tel. (93) 426 27 16



LA LLAR

La "Associació Catalana La Llar de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple" informa de la inauguración de la ampliación de su local social en el barrio de Hostafrancs de Barcelona, lo que sin duda les facilitará el seguir desarrollando, con mayor confort, los diferentes programas de orientación, apoyo y mantenimiento en forma de las personas afectadas de esclerosis múltiple.

Interesados: Tel. (93) 424 95 67

ASEM-CATALUNYA

ASEM-CATALUNYA participa desde primero del año 1996 en un programa de-



nominado "VIDA INDEPENDIENTE". Este programa pretende promover la autonomía e independencia del enfermo muscular, con el objetivo de conseguir un pleno desarrollo personal en términos de autoconfianza, decisión y control sobre su propia vida. Una de las herramientas con las que se cuenta es la de un servicio de asistencia personal.

ASEM-CATALUNYA
Tel. (93 451 65 44)

SECOT

SECOT (Seniors Españoles para la Cooperación Técnica) son un colectivo de antiguos ejecutivos decididos a ayu-

dar a entidades de iniciativa social que difícilmente podrían pagar consultores profesionales. Los "seniors" de SECOT actúan bajo un estricto código ético y de confidencialidad, sin percibir retribución económica. Su actividad consiste en ayudar a estudiar soluciones y recomendar vías de actuación. No pretenden tomar decisiones, ni substituir a empleados ni gerorías profesionales.

SECOT

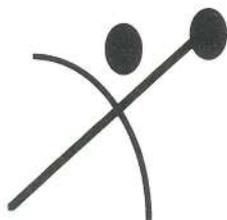
Edificio Cambra Oficial de Comerç, Indústria i Navegació
Av. Diagonal, 452-454, 08006 Barcelona

Tel. (93) 416 94 82

Girona: Tel. (972) 20 80 22



SECOT



"ARTDEPARTEVA"

La Fundació Pere Mitjans es una entidad privada sin ánimo de lucro dedicada a la atención de personas con discapacidades físicas, psíquicas y sen-

soriales. Dispone de cuatro Centros Ocupacionales, ocho Hogares y dos Mini-Residencias, atendiendo a más de cien personas en pequeños grupos integrados en los barrios.

Durante el día 15 de diciembre, domingo, en el pati Maning (c. Montalegre, 7, Barcelona), celebrarán un encuentro en el que el arte, en sus diferentes manifestaciones, tendrá el protagonismo. Se podrá interpretar, cantar, expresarse, aplaudir, animar, aportar arte y... comprar arte.

Los beneficios se destinarán a las iniciativas y servicios de la Fundació Pere Mitjans, "en unos tiempos de crisis y desorientación en los que hay que llamar la atención... y porque las personas con discapacidad, inclusive si ésta es grave, han de disfrutar de los niveles de progreso de la comunidad de manera integrada y normalizada".

Fundació Pere Mitjans
c. Andrade, 156, Barcelona
Tel. (93) 307 43 45

AMBULANCIAS TOMAS

TRANSPORTES ESPECIALES - SUMINISTROS ORTOPEDICOS

- SERVICIO PARA TODO TIPO DE SILLAS DE RUEDAS
- CONCIERTO CON LA SEGURIDAD SOCIAL (I.C.S.)
- SERVICIOS NORMALES DE AMBULANCIAS
- URGENCIAS LAS 24 HORAS DEL DIA



VEHÍCULOS EQUIPADOS CON RAMPA HIDRÁULICA

AMBULANCIAS TOMAS

G.V. de las Corts Catalanes, 761
08013 BARCELONA
Teléfonos: 232 30 30
231 71 71
245 38 38

- SE REPARA TODO TIPO DE MATERIAL ORTOPEDICO
- SILLAS DE RUEDAS TODOS TIPOS Y MEDIDAS, DEPORTIVAS PARA BALONCESTO, ETC.
- MATERIAL ORTOPEDICO Y DE INCONTINENCIA
- INSTALACION DE MANDOS PARA VEHICULOS



FORMACIÓN Y EMPLEO

LA FUNDACIÓN ONCE ABRE EN TOLEDO UNA DELEGACIÓN DE FUNDOSA CONSULTING, EMPRESA ESPECIALIZADA EN LA GESTIÓN DE EMPLEO PARA MINUSVÁLIDOS.

Fundosa Social Consulting, empresa de la Fundación ONCE especializada en la gestión integral de empleo para personas con minusvalía, ha abierto una nueva delegación regional en Toledo, que prestará servicio en materia de inserción laboral al conjunto del colectivo de discapacitados de Castilla-La Mancha.

La nueva delegación, que se suma a las que ya funcionan de

forma estable en Madrid, Barcelona y Sevilla y Valladolid, ofrecerá tanto a los particulares como a las empresas y entidades de Castilla-La Mancha todos los servicios relacionados con la promoción y la integración laboral de personas con discapacidad.

Para las personas con discapacidad, Fundosa Social Consulting prestará servicios de información y orientación profesional, adiestramiento en habilidades socio-laborales, apoyo y seguimiento en la búsqueda de empleo, así como orientación y apoyo al empleo autónomo.

Sedes de Fundosa Social Consulting:

* **Barcelona:** Av. Meridiana, 358, 2º planta. Tel. (93) 291 10 14

* **Madrid:** Sebastián Herrera, 15. Tel. (91) 528 20 01

* **Sevilla:** Pabellón Fundación ONCE. Isla de la Cartuja. Tel. (95) 466 11 92

* **Toledo:** Ctra. Pelalada, 5. Tel. (925) 21 24 55

* **Valladolid:** Pº del Obregón, 2-6. Oficina Horizonte. Tel. (953) 35 34 33

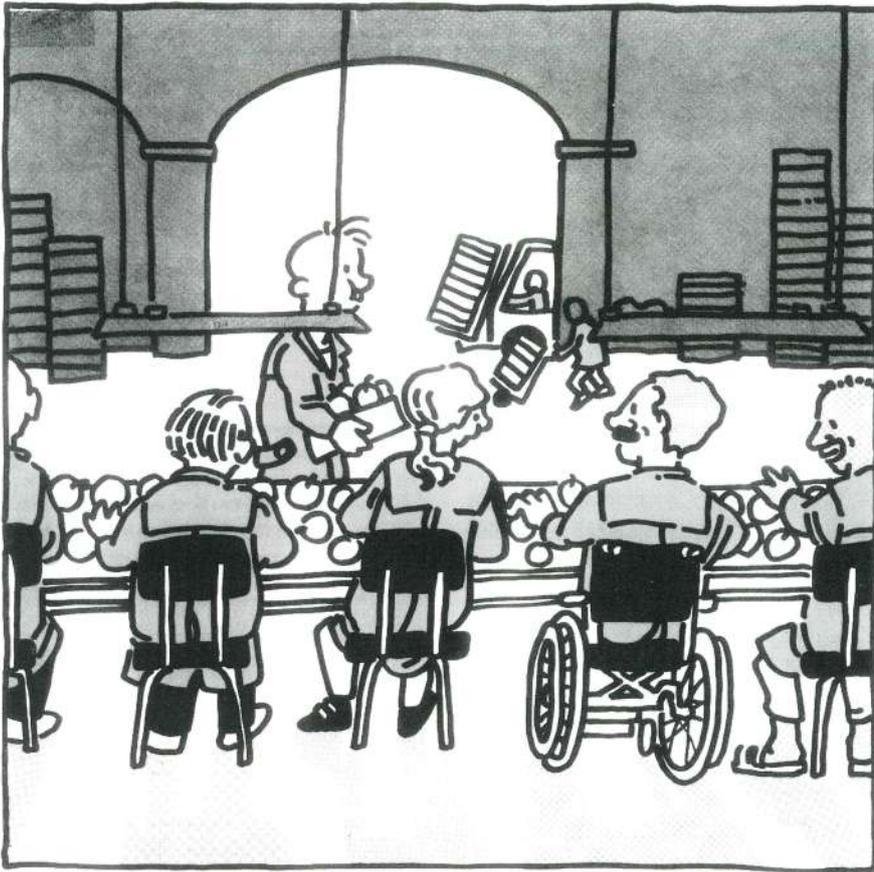
MINUSVAL '96: DEBATES SOBRE INTEGRACIÓN LABORAL

En el recientemente celebrado VI Salón Nacional de Ayudas Técnicas para las Discapacidades, MINUSVAL '96, han tenido lugar varias mesas redondas en torno a la integración laboral.

PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos) reunió a varios expertos para profundizar en el TELETRABAJO, una modalidad laboral que las innovaciones tecnológicas hacen más asequible a las personas con discapacidad y que puede ofrecer nuevas posibilidades de trabajo a los más gravemente discapacitados, al poderse desarrollar, si es necesario, en el propio domicilio con un ordenador y un teléfono.

ASPID (Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos de Lleida) organizó dos mesas redondas, la primera sobre Políticas y Medidas de Inserción Laboral y la segunda sobre Experiencias Prácticas de Integración Laboral. El conjunto de exposiciones dieron una visión





global y actualizada de los diferentes enfoques y servicios existentes en el ámbito de la integración laboral, y pusieron de manifiesto que, a pesar del camino recorrido, las dificultades persisten y que la formación cultural y profesional constituye un elemento clave e ineludible para las personas discapacitadas que buscan trabajo.

Para ampliar información sobre la temática tratada:

PREDIF. Tel. (91) 528 03 04

ASPID. Tel. (973) 26 83 03

UNICHANCE

El programa HORIZON es una iniciativa comunitaria que se constituye con el propósito de promover la participación en el mercado laboral de los grupos sociales (en particular personas con

minusvalías) que tienen especiales dificultades de acceso a éste. UNICHANCE se encuadra dentro del programa Horizon y se desarrollará en Valencia hasta diciembre de 1997, y en él participan la Universidad de Valencia, la Universidad Politécnica de Valencia y el Instituto de Economía Pública. Pretende la equiparación de oportunidades para aquellos estudiantes universitarios con minusvalías físicas y sensoriales interesados en integrarse en el mercado laboral y que deseen poner en marcha sus propias empresas.

Información:

Instituto de Economía Pública
Av. Marqués de Sotelo, 9, 21º.
46002 Valencia
Tel. (96) 351 55 85



EXPERIENCIAS

ESCRIBE ZARZO

En el número 35 de "Sobre Ruedas", leíamos unos interesantes artículos que hacían referencia al transporte.

Dichos escritos hicieron que me preocupara por el asunto. Los parapléjicos tenemos un problema enorme, que es el de desplazarnos de un lugar a otro.

Así pues, en el mes de julio probé el utilizar los autobuses con una rampa especial y sistema adaptado. Mientras esperaba el autobús, uno de la línea 47, en la parada de la plaza Maragall, he de confesar que me puse nervioso. Por ser mi primer viaje me acompañaron; en confianza, no me atrevía a viajar solo. Llegó el ansiado autobús y me bajé en San Pablo, ya que mi destino era la

Sagrada Familia. Desde Padre Claret bajé toda la Avda. Gaudí. Eugenio Pérez tiene mucho que escribir sobre el sistema de transporte. Durante 20 años ha estado insistiendo, y al final le han hecho caso. Como él dice, sólo han tardado 20 años.

La experiencia fue positiva. Después de ir con el taxi adaptado a la Villa Olímpica, volví a repetir el trayecto en autobús; esta vez mi destino era el Corte Inglés de plaza Catalunya. Estaba contento por podernos desplazar con silla, y no era para menos. Mi gratitud a todos los que durante estos años han trabajado para que el transporte adaptado se hiciese realidad.

El día de El Corte Inglés me atre-

ví a ir con silla a las Ramblas de Barcelona; no sabéis lo que sentí, queridos amigos y amigas. Me hice una fotografía en el mercado de la Boquería, luego volví a la parada e inicié el regreso a casa. Como vivo en Navas de Tolosa tocando a plaza Maragall, me enteré que allí iba otro autobús adaptado, el de la línea 20.

Ahora me siento otro y os doy un consejo a todos: utilizad este medio de transporte, vale la pena.

ZARZO

SITPRE, servicio de atención telefónica sobre el transporte para las personas con problemas de movilidad (Area Metropolitana de Barcelona), Tel. (93) 412 44 44



UNILABS
1r. Grup Mundial d'Anàlisis Clíniques

ANÀLISIS CLÍNQUES Dra. GOMIS

LABORATORI SOTMÈS A CONTROL DE QUALITAT DE LA GENERALITAT I SEQC

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES

INFORMACIÓ:

LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 358, 7è pis - Tel. 311 46 03
Via Augusta, 137, ent. 1a - Tel. 209 64 08 · Ronda General Mitre 184, ent. 2a - Tel 211 67 82
Av. Príncep d'Astúries, 63, ent. 1a - Tel. 237 67 72



DESDE VALENCIA

PATERNIDAD EN EL LESIONADO MEDULAR

En la Comunidad Valenciana existe una carencia de servicios para los lesionados medulares que desean tener hijos.

Este problema lo vienen resolviendo los interesados en esta cuestión desplazándose, bien al Instituto Guttman de Barcelona o al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, donde se cuenta con Unidades de Sexualidad y Reproducción Asistida. Personalmente considero que el tema es de tal entidad y son tantos los lesionados medulares que desean la paternidad, que sería el momento de que nuestra Administración autonómica en el campo de la Sanidad toma-

ra carta en el asunto y lo resolviera de una vez y para siempre. Desde ASPAYM-CV se ha venido reivindicando la creación de este tipo de servicio, pero hasta ahora no ha habido respuesta alguna por parte de la Consejería de Sanidad que es la que tiene que dotar de material y personal sanitario necesario para el funcionamiento correcto de una unidad de este tipo. Sabemos que no es muy costoso el material que se precisa, y también conocemos que existe un gran profesional que está dispuesto a dirigirlo, pero necesita de un médico y un A.T.S. que completen el equipo.

La cuestión es: ¿el tema es lo suficientemente interesante para la Administración como para que se monte? Parece ser que existen dudas por su parte, ya que después de muchas reivindicacio-

nes estamos como al principio, compuestos pero sin novia, y es una pena porque para muchos miembros de esta Asociación el tema es de tal trascendencia que no dudan en desplazarse a otras comunidades autónomas a realizar este acto médico a pesar del coste económico y el trastorno que produce el viajar la pareja, y más si alguno de los dos o los dos trabajan, con lo que casi es imposible acceder a la paternidad por no tener este servicio en un hospital de la Comunidad Valenciana. Me han comentado que hay profesionales del Hospital Universitario La Fe de Valencia, de la Maternidad y del laboratorio de Embriología, que colaborarían muy gustosamente en estos programas. ¿Por qué discriminar a nuestro colectivo en este tema que es tan importante como continuar con la vida misma? Espero que los políticos, a pesar de no padecer de esta carencia, se sensibilicen con nosotros y de una vez pongan en marcha esta unidad que tanta falta nos hace. Son ya muchos los jóvenes que vienen pidiéndonos una solución al problema, y por eso tenemos que exigir la creación de una Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida en la Comunidad Valenciana. Es un deseo que esperamos ver cumplido en plazo breve.

José Balaguer Soriano





ACTIVIDADES

CONCESIÓN DE LOS PREMIOS REINA SOFÍA

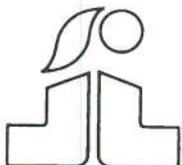
• Madrid, noviembre 1996



Los Premios Reina Sofía 1996, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, que convoca bienalmente el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, han sido concedidos a los trabajos "**Las anomalías cromosómicas y las enfermedades metabólicas hereditarias**", del equipo de investigadores del Instituto de Bioquímica de Barcelona, por España; y "**Deficiencias de yodo y menor calidad de vida. Tres décadas de lucha para su erradicación**", del Dr. Eduardo A. Pretell Zárata (Perú), por América Latina. Con estos galardones se recompensan esfuerzos continuados de investigación científica o acción sanitaria para la prevención de deficiencias, innatas o adquiridas, de tipo físico, psíquico o sensorial.

SIMPOSIO INTERNACIONAL SOBRE EMPLEO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

• Madrid, 14 y 15 de noviembre de 1996



MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

Organizado por el INSERSO, este Seminario está dirigido a profesionales y a

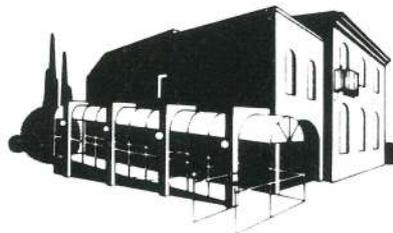
miembros de asociaciones y entidades que operan en el campo de la discapacidad y que desean conocer experiencias innovadoras y legislación sobre empleo de personas con discapacidad, existentes en algunos países de la Unión Europea.

Información: INSERSO

Tel. (91) 347 89 34 - 347 89 90

VI REUNIÓN INTERDISCIPLINAR SOBRE POBLACIONES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS

• Madrid, 20, 21 y 22 de noviembre de 1996



Estas reuniones están dirigidas a profesionales de la salud, la rehabilitación y la educación que tienen que ver con la prevención, diagnóstico y atención de niños con deficiencia o en situación de riesgo. Son, ante todo, un foro de análisis, reflexión y debate sobre las distintas cuestiones de la atención a estos niños, concretándose esta edición en los niños con bajo peso de nacimiento y en las alteraciones cognitivas en las distintas condiciones de riesgo o deficiencia.

Secretaría: SIASA

Tel. (91) 457 48 91

IX CURSO DE INFORMACIÓN SOBRE LESIONADOS MEDULARES

• Granada, 29 y 30 de noviembre de 1996



Curso organizado por ASPAYM Granada, que a su vez será el primero a nivel de Comunidad Autónoma Andaluza y durante el cual se conmemorará el XV aniversario de la asociación. Tendrá lugar en el Palacio de Congresos de Granada y el programa contempla charlas sobre sexualidad, incontinencia urinaria, sistemas de marcha y formación y empleo en el lesionado medular.

ASPAYM - Granada

Apartado de Correos 575

18080 Granada

STRESS Y VIOLENCIA EN LA INFANCIA Y JUVENTUD

• Barcelona, 3, 4, 5 y 6 de diciembre de 1996

El Symposium Internacional organizado por la Cátedra de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona en colaboración con la Organización Mundial de la Salud. Pretende fomentar recursos y programas de prevención e intervención por una mejor respuesta durante la infancia y juventud frente al stress y la violencia.

Secretaría científica:

Tel. (93) 280 41 79



**1º PARAOLIMPIADA DE AJEDREZ
DE MINUSVÁLIDOS DE ESPAÑA**

• Febrero, 1997

EDELWEISS

Campeonatos que tendrán una fase previa y una fase final en la que competirán los campeones y subcampeones de cada comunidad autónoma. La sede del torneo será en el Hotel N & N de Cubelles (Barcelona), el patrocinador es la empresa Centros Residenciales EDELWEISS y cuentan con el apoyo técnico de la Federación Catalana de Ajedrez.

Información e inscripciones: Tel. (93) 425 36 26

**ESCOLA
DE
PARES**

**ESCUELA DE
PADRES**

• Barcelona,
noviembre-
diciembre
1996

La "Associació de Pares amb fills amb Espina Bífida i/o Hidrocefàlia de Catalunya", siguiendo la línea de trabajo del año anterior en relación a la atención a la familia, organiza de nuevo la "Escola de Pares" durante los meses de noviembre y diciembre, a razón de una sesión formativa/informativa semanal.

**Información e inscripciones:
Tel. (93) 428 19 34/428 21 80**

 **FEDERACIÓN ECOM**

FEDERACIÓN ECOM

Con el patrocinio de la Fundación ONCE y la colaboración del Real Patronato, la Federación ECOM ha editado, una vez más, una agenda de bolsillo para 1997.

La ilustradora Marta Capdevila ha realizado unos dibujos muy expresivos y sintéticos sobre la adaptación del entorno y las ayudas técnicas.

**Federación ECOM
Tel. (93) 451 55 50**

NOTICIA INTERESANTE

Para usuarios de Bolsas de Recogida de Orina

Existe una nueva bolsa de orina de pierna con TELA -Non Woven- que evita el contacto directo del PVC de la bolsa con la pierna, favoreciendo la transpiración natural de la piel:

*Conveen Discreta 5190 capacidad de 500ml.
Conveen Discreta 5192 capacidad de 750ml.*

Y para uso durante la noche:

Conveen Clásica 5199 capacidad de 2l.
Con doble soldadura, válvula atirreflujo (que impide el retorno de la orina a su procedencia) y que se suministra en envases de 30 unidades con un colgador de bolsa).

CONVEEN DISCRETA Y CONVEEN CLÁSICA están reembolsadas por la Seguridad Social con aportación reducida.

Si deseas muestras de los productos, puedes solicitarlas a Coloplast al teléfono de llamada gratuita: ☎ 900 210 474



FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

UN OTOÑO MUY ACTIVO Y DIVERSO

El último trimestre del año ha sido, para nuestra Fundació, pródigo en actividades docentes, científicas y de proyección social. Destacamos:

OCTUBRE

El día 2 de octubre, con gran asistencia de público, inauguración del **Centre de Documentació Especialitzat en Neurorehabilitació "Santi Beso Arnalot"** y presentación de la colección "**OPCIONES, vídeos educativos**" y de un nuevo título de la colección de libros "**BLOCS**". El Dr. **Sebastià Serrano**, catedrático de lingüística de la Universidad de Barcelona, hizo una interesante disertación sobre los nuevos y los viejos caminos en el universo de la comunicación.

Del 17 al 20 de octubre la Fundació Institut Guttmann estuvo presente en la Feria **Minusval '96** de Lleida. Varios profesionales del equipo rehabilitador participaron en las Jornadas Técnicas y se instaló un stand en el Área de Exposición para la difusión de los objetivos y actividades de nuestra entidad.

Un grupo de nuestros profesionales se desplazó a Toledo los días 24 y 25 para asistir a las **XIII Jornadas de la Sociedad Española de Paraplejía**. Presentaron varias comunicaciones, un póster y una ponencia a las diferentes temáticas del programa científico.

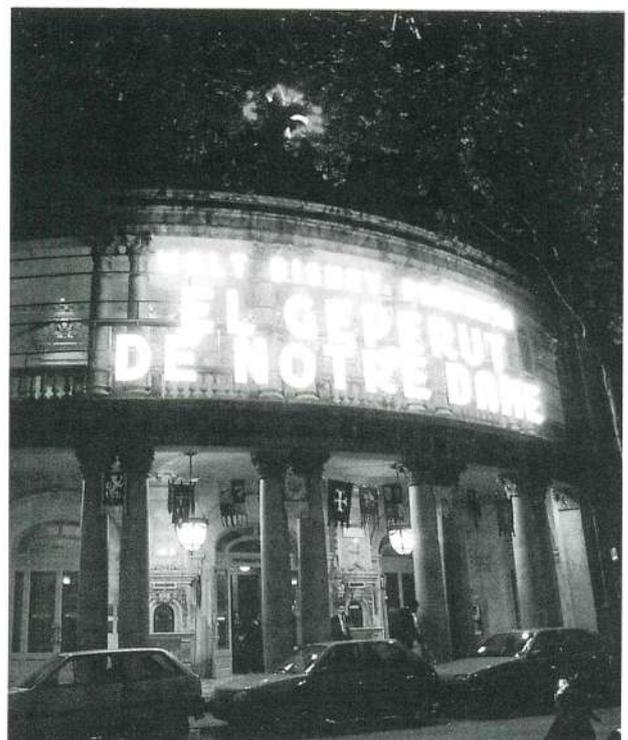
NOVIEMBRE

El día 21 de noviembre tuvo lugar en el cine Coliseum de Barcelona, el pre-estreno, en catalán, de la última película de Walt Disney "**El Jorobado de Notre Dame**". Los beneficios de la sesión, que contó con la presencia de un numeroso público y de personalidades de la vida política y social, se destinarán a las actividades científicas de la Fundació Institut Guttmann.

El Seminario Internacional y VI ciclo de Mesas Redondas organizado conjuntamente con la Federació ECOM-Francesc Layret, y enmarcado en el programa europeo Helios, se desarrolló satisfactoriamente a lo largo de los días 27, 28 y 29 en el Museu de la Ciència de la Fundació "La Caixa". Ofreció una visión panorámica de los diferentes aspectos que interactúan en la autonomía y calidad de vida de las personas con gran discapacidad física y destacó el importante papel que juegan los servicios de apoyo (servicios

diurnos, ayudas técnicas...) en su desarrollo personal y social.

Durante este mes, algunos de nuestros profesionales también se desplazaron a Andalucía y a Nicaragua. En el primer caso, los coordinadores de la Unidad de Sexualidad y Reproducción Asistida participaron en una mesa redonda de las **Jornadas ASPAYM en Granada**. En el segundo, el responsable del Área de Recuperación Funcional y una terapeuta ocupacional impartieron clases de su especialidad en un curso para profesionales de la salud.





En la Fiesta Navideña infantil, el jugador de futbol del Barça, Josep Guardiola, hizo muchos nuevos amigos. (Gimnasio I. Guttman 20/12/96)

DICIEMBRE

Celebración de la fiesta "**LA LLUM DE NADAL**" el día 4 por la tarde en el Maremagnum. Iniciativa para fomentar la convivencia entre niños con y sin discapacidad.

Fiestas navideñas en el Instituto Guttman: **Tarde Navideña** en el Hospital y **Fiesta Navideña** para todos los niños que siguen tratamiento ambulatorio en horario extra-escolar.

Exposición artística "**Art Solidari**" los días 30 y 31 de diciembre en

la Biblioteca para recaudar fondos con destino a la zona de los Grandes Lagos.

"**STOP AL COP**". Se ha reanudado, un curso más, la campaña de prevención de accidentes entre la población juvenil de Catalunya. Un grupo de jóvenes monitores afectados de lesión medular realiza unas sesiones informativas y de sensibilización en los centros educativos para evitar, en los posible, las conductas de riesgo de los jóvenes, especialmente en la conducción de vehículos y en la práctica deportiva.



Un dinámico grupo de Papas Noels desean un feliz año 1997 para todos en una sesión de ejercicios de aeróbic. (Tarde Navideña del I. Guttman 19/12/96)



CAMPAÑA DE DIFUSIÓN DE "AMICS/AMIGOS DE LA FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN"

Durante la segunda quincena de septiembre se inició, con la colaboración de Winterthur, la segunda campaña de publicidad de la iniciativa "Amics/Amigos de la Fundació Institut Guttman", con el fin de conseguir ampliar el número de personas que dan apoyo a los programas de investigación de nuestra Fundació.

Como en la vez anterior, los amigos de la agencia de publicidad "Valverde de Miquel" han colaborado desinteresadamente en la creación y producción de la campaña, la cual ha consistido en:

- 50 plafones publicitarios distribuidos por Barcelona y área metropolitana, cedidos por la empresa "Publivia"
- Emisión por TV3, en diez ocasiones, del spot realizado el año pasado, adaptado a una duración de 20 segundos.
- Edición de un nuevo folleto divulgativo, en catalán y castellano, del que se han remitido 10.000 a profesionales.
- Anuncios publicitarios en prensa y radio.

INAUGURACIÓN DEL CENTRO DE DOCUMENTACIÓN "SANTI BESO ARNALOT"

El pasado día 2 de octubre se inauguró, en la sede de la Fundació Institut Guttmann, el Centro de Documentación "Santi Beso Arnalot", en el cual se pueden consultar las publicaciones, el material audiovisual y las bases de datos internacionales más relevantes en el campo de la neurorehabilitación, tanto en los aspectos biopsicosociales como en los de tecnología compensadora y en los de gestión y administración de centros dedicados a la neurorehabilitación. Este nuevo servicio que ofrece la Fundació Institut Guttmann, ha sido posible gracias al apoyo decisivo del Sr. Josep Beso, amigo de la Fundació, el cual comprendió la importancia de poner en marcha un centro de estas características para impulsar los proyectos de investigación y divulgar los conociemien-



Asistentes al acto de inauguración del centro de documentación "Santi Beso Arnalot"

tos científicos y las nuevas tecnologías en el ámbito de la neurorehabilitación.

Servicios que ofrece:

- Servicio de Referencia y de Orientación al Usuario
- Servicio de Información Bibliográfica
- Consulta del Fondo Documental

- Servicio de Consulta a Bases de Datos Biomédicos
- Servicio de Difusión Selectiva de la Información
- Servicio de Acceso a la Red Internet
- Servicio de Obtención de Documentos
- Servicio de Información Legislativa, Sanitaria y Social

Atención al Público:

De lunes a viernes de las 16 a las 20 horas.

El Centro está abierto a profesionales, a investigadores y a todas las personas interesadas en estos temas.

Los servicios del Centro se ofrecen sin cargo, pero se cobrarán aquellos que están tarifados de origen y el material que se consuma.

Garcilaso, 57 - 08027 Barcelona
Tel. (93) 351 22 11 - Fax (93) 349 32 37

E-mail: guttinf@bcn.servicom.es



"LA LLUM DE NADAL"

El pasado día 4 de diciembre cerca de 800 niños participaron en la fiesta "LA LUZ DE NAVIDAD" que tuvo lugar en el Maremagnum de Barcelona. Fue organizada por nuestra Fundación con la colaboración de varios centros educativos de Barcelona, del Club Super 3 de TV3, de los servicios de voluntarios de Cruz Roja y Voluntarios 2000 y de diversas firmas comerciales e industriales.

El día de la fiesta se desplegaron unas banderolas con alegorías de la fiesta, decoradas por los niños, y éstos presentaron trabajos de expresión plástica y escrita inspirados en el lema "LA LUZ DE NAVIDAD", los cuales han permanecido expuestos en el vestíbulo de Maremagnum durante el periodo navideño. Asimismo, se entregaron los premios del concurso de pintura que, con la denominación "El mar a l'hivern" ("El mar en invierno"), había convoca-

do la galería ART BOX entre las escuelas y centros participantes.

La fiesta contó con la coordinación artística y la animación del Club Super 3 con sus personajes PETRI, NETS y NOTI, tan estimados por los niños, y la dinámica actuación del grupo teatral "Gog i Magog". Al final de la fiesta y con la presencia de diferentes personalidades políticas, un pequeño grupo de niños, en representación de todos los asistentes, procedió a pulsar el botón simbólico que puso en marcha la iluminación navideña de Maremagnum, el Aquarium y de la zona portuaria limítrofe. La experiencia ha sido valorada de muy positiva por las escuelas, los profesores y los niños participantes. Se ha destacado su dimensión lúdica y creativa, pero también sus valores cívicos y sensibilizadores al fomentar la implicación de los niños en un acontecimiento ciudadano y facilitar la aproximación a la discapacidad de una manera natural.

NUESTRO AGRADECIMIENTO A:

COBEGA, S.A.

EDICIONES B

EDICIONES BEASCOA, S.A.

GALERIA ART BOX

MAREMAGNUM

MUSEU MOLÍ PAPERER DE CAPELLADES

NUTREXPA

PANRICO, S.A.

PANS & COMPANY

PHILIPS ELECTRÓNICA DE CONSUMOS, S.A.

PORT DE BARCELONA

SERVEI ESTACIÓ

SERVEI DE VOLUNTARIS DE CREU ROJA

JOSEP M^º TRIAS I FOLCH

TELEVISIÓ DE CATALUNYA

VOLUNTARIS 2000

CHUPA-CHUPS

PERSONALIDADES ASISTENTES A LA FIESTA "LA LLUM DE NADAL"

Sra. Marta Ferrusola

Hble.Sr. Josep Xavier Hernández
Conseller d'Ensenyament

Excma. Sra. Eulàlia Vintró
Segona Tinent Alcalde Ajuntament de Barcelona

Sr. Josep M. Ramírez
Director General de l'ICASS

Sr. Jordi Vilajoana
Director General de la CCRTV

Sr. Joaquim Tossas
President del Port de Barcelona

Sr. Lluís Montset
Director de Recursos Sanitaris

Sr. Lluís Oliva
Director de TV3

Sr. Albert Rubio
Cap de Programació de TV3



BLOCS Nº 8: AYUDAS TÉCNICAS EN LA DISCAPACIDAD FÍSICA

El Dr. Enric Portell Soldevila, médico rehabilitador de la Fundació Institut Guttmann, es el autor del último título publicado de la colección BLOCS, en el cual nos ofrece su amplia experiencia en la temática de las ayudas técnicas, fruto de su dedicación e interés en contribuir a proporcionar más autonomía y mejor calidad de vida a las personas con discapacidad física.

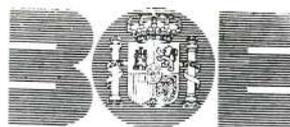


El autor del libro Dr. Enric Portell

El contenido de este libro no pretende ser un tratado científico ni un simple catálogo, sino proporcionar a las personas afectadas y a los profesionales de la rehabilitación un amplio abanico de posibilidades en el momento que se plantean recomendar o elegir una ayuda técnica.



LEGISLACIÓN



REAL DECRETO 2067/1996, de 13 de septiembre (BOE núm. 223), del Ministerio de la Presidencia, por el que se modifica el Real Decreto 1398/1995, de 4 de agosto, por el que se regula el sorteo para la formación de las listas de candidatos a jurados.

REAL DECRETO 2103/1996, de 20 de septiembre (BOE núm. 231), del Ministerio de la Presidencia, por el que se aprueba el Reglamento de Asistencia Jurídica Gratuita.

RESOLUCIÓN de 1 de agosto de 1996 (BOE núm. 235), del Instituto Nacional de Servicios Sociales, por la que se establecen, a tenor de lo preceptuado en la Orden de 7 de julio de 1989, del entonces Ministerio de Asuntos Sociales, los precios plaza/día en los centros residenciales de tercera edad y minusválidos con los que se realizan conciertos de reserva y ocupación de plazas.

REAL DECRETO 2153/1996, de 27 de septiembre (BOE núm. 255), sobre traspaso de funciones y servicios de la Seguridad Social a la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares en materias encomendadas al Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO).

LEY 3/1996, de 24 de septiembre (BOE núm. 272), de la Comunidad Autónoma de Cantabria, sobre Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación.

RESOLUCIÓN de 15 de octubre de 1996 (BOE núm. 273), de la Secretaría Técnica, por la que se da publicidad al convenio de Colaboración entre la Administración del Estado, a través del Instituto Nacional de Servicios Sociales, para codificación y grabación de los expedientes de valoración de situaciones de minusvalía.

ORDEN de 15 de noviembre de 1996 (BOE núm. 285), del Ministerio de Justicia, de modificación del modelo oficial de cuestionario para la declaración de nacimiento en el Registro Civil.

LEY 5/1996, de 6 de junio (BOE núm. 184), sobre el acceso al entorno de las personas con deficiencia visual.

REAL DECRETO 1907/1996, de 2 de agosto (BOE núm. 189), del Ministerio de Sanidad y Consumo, sobre publicidad y promoción comercial de productos, actividades o servicios con pretendida finalidad sanitaria.

ORDEN de 30 de julio de 1996 (BOE núm. 191), del Ministerio del Interior, por la que se adapta el libro de atención al ciudadano a lo dispuesto en el Real Decreto 208/1996, de 9 de febrero, por el que se regulan los servicios de información administrativa y atención al ciudadano.

DIARI OFICIAL DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA



DECRETO 284/1996, de 23 de julio (DOG núm. 2237), de la Presidència de la Generalitat, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials.

LEY 10/1996, de 29 de julio (DOG núm. 2238), del Departament de Justícia, de alimentos entre parientes.

LEY 11/1996, de 29 de julio (DOG núm. 2238), del Departament de Justícia, de modificación de la Ley 39/1991, de 30 de diciembre, de la tutela e instituciones tutelares.

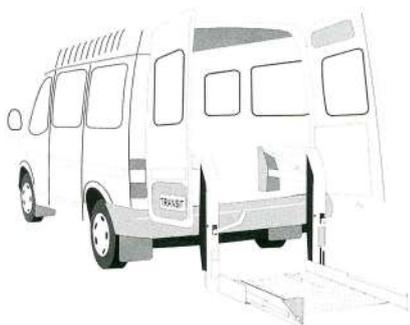
LEY 12/1996, de 29 de julio (DOG núm. 2238), del Departament de Justícia, de la potestad del padre y de la madre.

LEY 13/1996, de 29 de julio (DOG núm. 2238), del Departament de Política Territorial i Obres Públiques, del Registro y el depósito de fianzas de los contratos de alquiler de fincas urbanas y de modificación de la Ley 24/1991, de la Vivienda.

RESOLUCIÓN de 12 de noviembre de 1996 (DOG núm. 2290), del Departament de Benestar Social, por la que se hace público el Acuerdo del Gobierno de la Generalitat por el que se aprueban los nuevos programas integrados en el Plan integral de apoyo a las familias.



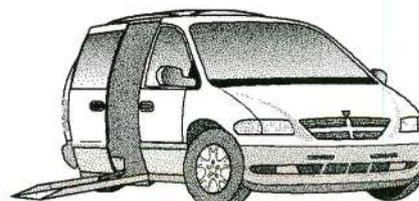
Avda. Paral·lel, 177
08004 BARCELONA
Tel.: (93) 424 72 50



Facilitamos el acceso a cualquier vehículo de transporte individual o colectivo.

Disponemos de plataformas elevadoras para instalar en el interior o bajo el suelo del vehículo.

Nuestras plataformas elevadoras cumplen todas las normativas europeas para transporte de personas con discapacidad física



AJÚDA'NS

A COMENÇAR **NOVES VIDES**



AYÚDANOS

A EMPEZAR **NUEVAS VIDAS**



Información: Srta. Judith Viladot - Tel. (93) 351 22 11