

SPECIAL POINTS OF INTEREST:

- Para Español,
vaya a la página 9

INSIDE THIS ISSUE

Wellness for Everyone!	1
Director's Corner	2
Bladder and Bowel: Top Priorities after SCI	2
Exercise = Healthy Shoulders	3
Resources	4
Do You Want to Increase your Physical Activity and Improve your Health?	5
Hooray for Hollywood...and Rancho!	6
Community Resources	6
Alumni News	7
Español	9-15

Wellness for Everyone!

"Wellness for Everyone!" is the motto of the Don Knabe Wellness Center, and our new 5,760 square foot facility is open for business!

The Wellness Center was created in 2011 to provide persons with disability, their families and the community with programs to promote health and increased physical activity. The new state-of-the-art fitness center was specifically created with this goal in mind.

The Don Knabe Wellness Center (DKWC), and its programs, shares space with Rancho Los Amigos' Physical, Occupational and Recreational Therapy Services. DKWC's programs are designed to meet the fitness, recreational and educational needs of persons with disabilities. Their vast array of services include, but are not limited to: health, wellness and support programming, access to exercise and fitness equipment, sport and outdoor recreation offerings, healthy living



therapy and support staff. PMs are individuals living with a disability who participate in the KNOWBARRIERS program. Employment of PMs in the Wellness Center creates gainful employment opportunities for individuals with disability, opportunity for the PMs to mentor other Wellness Center participants and for PMs to provide positive role modeling for health and participation behaviors.

education and self-help classes and support groups. DKWC's wellness program is a virtual supermarket of services, support and solutions for individuals living with disabilities.

The Wellness Center is staffed with Peer Mentors (PM) from Rancho's KNOWBARRIERS life coaching/peer mentoring program along with



Joining Rancho Wellness is just \$20 per month! Membership includes UNLIMITED access to the Life Gym and Wellness classes. Now you can become a member, register for classes, track your visit history and manage your personal information using their online system, but walk-in registration and inquiries are always welcome.

Adaptive yoga, Pilates, Zumba, cardio-pump, Tai Chi, dance, nutrition, adaptive rock climbing, water sports, snow skiing *and more* await you. Experienced gym personnel are available to answer questions and provide instruction on equipment use. Schedule a Well-Fit fitness assessment to develop a wellness program tailored to your fitness level and become part of the excitement at Don Knabe Wellness Center today!

For more information, call (562) 385-6600 or visit www.ranchoresearch.org

Director's Corner



Yaga Szlachcic, MD
Director, Southern
California Spinal Cord
Injury Model System

It is with great enthusiasm that I re-introduce to you the Southern California Spinal Cord Injury Model System (SCIMS) at Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center. The overarching goal of the center is to generate new knowledge that aids in recovery of function, community re-integration, and improving wellness throughout the lifetime of individuals with spinal cord injury (SCI). This newsletter is meant to provide you, our clients, with the most current and useful information about: ways to maintain health and independence while living with SCI; current rehabilitation trends and needs; relevant research studies; and wellness activities available at Rancho and beyond.

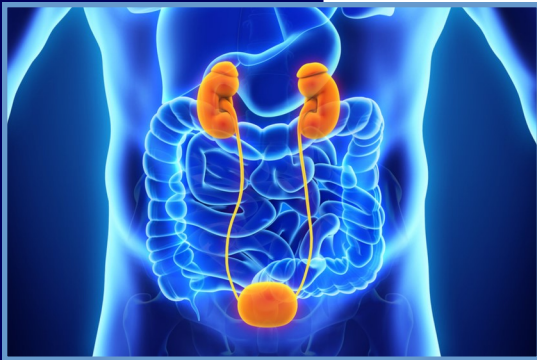
Our SCIMS program continues our aim of applying the rehabilitation medicine and clinical research capacities at RLANRC to improve our patient and family centered approach to care. This program has evolved from the fusion of a long legacy of clinical excellence delivered in a context sensitive to the importance of relationships. As the only rehabilitation hospital in Los Angeles County's Department of Health Services, RLANRC serves a unique and vital role in patient recovery, rehabilitation and community reintegration.

In this issue we invite you to come visit the Don Knabe Wellness Center as well as learn about the inspiring success of our Rancho SCI Alumni. Finally, we highlight the SCI Model System projects and exciting research in addition to sharing many of our vast resources.

The Rancho SCIMS is led by myself and Co-directors Sara Mulroy, PhD, PT, Michael Scott, MD, and Phil Requejo, PhD.

~ Dr. Yaga Szlachcic

BOWEL AND BLADDER: TOP PRIORITIES AFTER SCI



What is the first thing that an individual associates with paralysis? Most likely it is something visible such as a wheelchair or limb braces. However, there exist less obvious but more distressing aspects of spinal cord injury: bladder, bowel and sexual dysfunction occur almost universally

in individuals with paralysis. Spinal cord injury (SCI) can lead to urinary incontinence, frequent urinary tract infections, and the inability to empty the bladder without a catheter; need for cumbersome and time-consuming bowel programs; and the loss of erections and sensation during intercourse. While these conditions are often not outwardly apparent, they have a tremendous impact on health and quality of life. It is not surprising that recovery of these functions is often ranked as a top priority by those with paralysis.

Unfortunately, current treatments for bowel, bladder and sexual dysfunction after SCI focus on prevention of complications and do little to restore normal function. Medications and procedures do well to decrease incontinence, shorten the amount of time needed to perform a bowel regimen, or enable erections. But these treatments do little to allow normal activity of these vital daily functions. Multiple studies are now underway to restore control of urinary, bowel and sexual function to persons with paralysis. In a collaborative effort with medical researchers from USC (Dr. Evgeniy Kreydin) and UCLA (Dr. Parag Gad), Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center is investigating the potential for spinal cord stimulation to improve bladder function after paralysis. To do this, a small device is placed on the back of the participant to deliver an electrical impulse to the spinal cord that stimulates bladder function.

Dr. Charles Liu (Professor of Neurosurgery at USC) and Dr. Kreydin are also collaborating with Rancho Los Amigos in pioneering work that will decode how the brain controls blad-

BOWEL AND BLADDER: TOP PRIORITIES AFTER SCI *cont.*

der function. *Continues on next page Continued from previous page* Dr. Liu has successfully decoded brain activity involved in arm and leg movement. Now Dr. Kreydin and Dr. Liu want to find out how our brains encode bladder sensation and bladder activity and are excited to apply this new knowledge to individuals with paralysis.

Research centers around the world are studying other ways (such as stem cell and growth factor therapy) to improve bladder, bowel and sexual function after SCI. Whatever the

approach, the tide has turned, and restoration of bladder, bowel and sexual function is now a top priority in SCI research. With the medical and research communities' increased focus on returning these basic life functions to those with paralysis, there is little doubt that these efforts will lead to new treatments and significant improvements in health and quality of life among women and men with paralysis.



Evgeniy Kreydin, MD

EXERCISE = HEALTHY SHOULDERS

One of our recent research studies from the Spinal Cord Injury Model Systems compared two exercise programs designed to prevent shoulder pain from developing after SCI. Both programs were based on an exercise program that is an effective treatment for existing shoulder pain. The programs combined recommendations to improve transfer, raise, and wheelchair pushing techniques with 3 stretches and 4 shoulder strengthening exercises. The first program was delivered on a one-to-one basis to each participant over two visits with a physical therapist. The second program was conducted in groups, using four weekly classes to discuss and practice the exercises and recommendations.

One hundred individuals with paraplegia from SCI who were free of shoulder pain at the beginning of the study participated in one of the two prevention programs. After the training programs, all participants were

instructed to continue to do the exercises three times per week at home. Participants returned at 18 months and 3 years to see who developed shoulder pain and who



remained pain-free.

The rate of shoulder pain development was the same for participants in the two intervention groups, but was significantly lower than participants in a previous study who did not receive a prevention program. The main difference between those who developed pain and those who remained pain-free was that those who developed pain only reported completing their exercises fewer than two times per week and those who remained pain free did their exercises almost three times per week. Therefore, the exercises were successful at preventing shoulder pain, as long as they were performed as recommended.

remained pain-free was that those who developed pain only reported completing their exercises fewer than two times per week and those who remained pain free did their exercises almost three times per week. Therefore, the exercises were successful at preventing shoulder pain, as long as they were performed as recommended.

Resources at Rancho

COME HOME TO RANCHO!

A common question amongst our research participants is: *"How can I be seen at Rancho?"*

Rancho patients with SCI are welcome for a **lifetime**. With more than 100 years of excellence in rehabilitation, Rancho provides specialized rehabilitation, medical, and dental services, but no primary care, to residents of Los Angeles County.

To schedule a visit, contact our Outpatient Referral Dept. at: **(562) 385-7111, Option 4, Option 2.**



MTA Training

Rancho hosts a FREE Metro Bus Practice/Training Program. You will learn how to safely get on and off of MTA buses, how to tie down your wheelchair on the bus and experience what it feels like to utilize public transportation. Reservations are required. Upcoming training dates are: Nov. 15 & Dec. 20. For more information, contact Ronald Parker at **(562) 385-7398**.

SCI SUPPORT GROUP

This group is dedicated to supporting individuals following SCI. Newly injured, outpatients, family, friends and community members are all welcome. The group meets at The Don Knabe Wellness Center on Tuesdays (English) and Thursdays (Spanish) at 12:00 noon.



Driver Training

Ready to hit the road? The Driving Evaluation & Training Program provides group and individual education sessions, driving evaluations, training with adaptive driving equipment as well as assistance preparing drivers of all ages for both written and road DMV tests.

For more information, contact Stephanie Hayes-Jackson at **(562) 385-7081**.



RANCHO RESEARCH INSTITUTE (RRI) TRANSPORTATION

RRI vans will provide you with FREE accessible transportation to Rancho appointments, Wellness Center Gym and Wellness classes within a 35-mile radius from Rancho Los Amigos. Contact Veronica at **(562) 385-6778** with your address and they'll let you know if you're within their service area. Please call at least 48 hours in advance to be placed on the schedule.

In addition, Rancho patients in need of transportation but who don't need wheelchair accessibility may contact RRI Transportation for FREE Lyft services and RRI Transportation will coordinate on your behalf.

DO YOU WANT TO INCREASE YOUR PHYSICAL ACTIVITY AND IMPROVE YOUR HEALTH?

Both the World Health Organization and the Center for Disease Control recommend at least 150 minutes of moderate or 75 minutes of vigorous intensity aerobic activity per week to reduce the risk for developing diabetes, cardiovascular disease and cancer. Almost half of American adults, however, fail to meet this recommendation. Individuals with limitations in mobility, including spinal cord injury (SCI), are even less physically active than the general population and less likely to get the recommended levels of moderate and vigorous physical activity. In addition, those who use a manual wheelchair spend a larger portion of their time in seden-



tary activities, a separate risk factor for poor health. Inactivity in persons with SCI contributes to abnormalities in the breakdown of food for energy (especially carbohydrates and fats), higher occurrence of diabetes, and an earlier onset of heart disease and stroke than in the general population.

Quality of life has been shown to improve with physical activity after SCI. Physical activity also has the potential to reduce the risk for pressure sores and improve bowel and bladder function, breathing function, pain, and emotional well-being. In addition, participation in exercise and wheelchair sports activities is associated with reduced depression and improved community participation. However, integrating exercise into one's lifestyle can be difficult to adopt and maintain. What is the best way to increase physical

activity and then maintain an active lifestyle for individuals with SCI? That is a question that researchers in the Pathokinesiology Laboratory at Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center are trying to answer with a new research study. To date, we have enrolled about 30 participants interested in increasing their physical activity (our goal is 120).



The purpose of the study is to compare between a new approach for increasing physical activity throughout the day (using a Fitbit wrist-worn activity monitor) and a traditional program of arm crank exercise for persons with SCI using a wheelchair. Interested volunteers will be randomly placed in one of the two physical activity groups (using the Fitbit or hand cycling 3 times per week at home) and be required to wear a Fitbit for about 5 months.

In addition to being able to keep the Fitbit at the end of the study, volunteers also learn shoulder exercises and receive a free exercise kit to protect their shoulders while they are increasing their activity with their arms. This study will help us to better understand how to help individuals with SCI become more active, improving overall health and well-

We are looking for more volunteers!!!

being.

If you are interested in becoming more physically active, come by the Pathokinesiology Laboratory or give us a call at

Hooray for Hollywood...and Rancho!



Director Gus Van Sant's recent film triumph, *Don't Worry, He Won't Get Far on Foot*, stars Joaquin Phoenix, Jonah Hill, Rooney Mara, Jack Black and...Rancho's own Jeffrey Gamble!

Based on the 1989 memoir by Portland, Oregon cartoonist John Callahan, the film depicts what happens when this hard-partying, skirt-chasing boozehound is rendered a wheelchair-bound quadriplegic by an alcohol-fueled car accident. It is about Mr. Callahan's journey from wallowing in despair to becoming a successful satirical cartoonist.

Rancho's Jeffrey Gamble became involved in the films' production when Joaquin Phoenix and Gus Van Sant visited the Rancho campus looking for guidance in the films' authenticity. Gamble, with a C5 spinal cord injury (SCI), assisted by providing valuable insight into daily life and its challenges living with an SCI. Soon after, Gamble was offered a small role in the film.

"I have a newfound respect for actors", said Gamble. "You have to be very patient to do what they do. It was a long day on the set." Albert Bartee also assisted in giving input, but due to scheduling was unable to participate in filming.

Jeffrey says he is not looking to pursue a career in acting, but said he can "check it off his bucket list". "It was done out of love for Rancho. It was an opportunity to shine a light on Rancho Los Amigos, which we all love."

Community Resources

SPINALpedia

SPINALpedia is both a social mentoring network and an archive of content and videos tailored for the SCI community. The goal is to empower others by sharing the knowledge gained through the individual triumphs of community members'. SPINALpedia.com has over 10,000 paralysis-related videos organized by injury level on topics ranging from basic care such as getting dressed to extreme sports like adaptive skydiving.



"We envision a society where people with paralysis are no longer isolated and can return to being active members of the community. We need to unite our community and find strength in the power of our experiences."

SPINALpedia's mission is to show the SCI community that there are no limits to what is possible.

Check out their website or follow them on Facebook at: <https://www.facebook.com/SPINAALpedia>

Alumni News

One Life Changing Word

Yes. Can one little word wield much power? A resounding, “Yes!”, says former Rancho patient Danny Gomez. After a mountain biking accident left him with a T11-12 spinal cord injury (SCI) Danny, who had been a very physically active person, spiraled into depression. A little over a year later, he said he was “literally sick and tired of being sick and tired” and knew he needed to make a change for himself and for everyone around him.

Encouraged by a friend, Danny began to listen to motivational speakers on YouTube. In just a weeks’ time his mindset began to change. “First thing I did was to make a conscious effort to wake up earlier. I’d been waking up at 1-2pm. I started going to bed earlier (these days I’m up by 9-10am). I now had more of my day available to me and I took advantage. I began to eat better and exercise, and life began to change for me pretty quickly.” Shortly after, Danny went through the

Driving Evaluation & Training Program at Rancho and got his drivers’ license. “Being able to drive again was like a huge weight lifted off my shoulders and it gave me back my independence.”

It was also around this time that Danny made a decision. He decided to say “yes” to things he had been saying “no” to since his SCI. Previously, he was nervous and scared to venture out in his wheelchair. Now, committed to allowing himself to say “yes”, he began to accept lunch invitations, go to the movies and just go out to spend time with friends. “In fact, the very first time I went out in my wheelchair by myself, I met a girl. She ended up being a director and invited me to participate in a film documentary!”

A commitment to “yes” also encouraged him to RSVP to a cousins’ wedding...in Europe! Danny found himself navigating airplanes and bathrooms in Switzerland and Italy. “That trip was a HUGE confidence boost. It also allowed me to mentor other people who were planning on traveling abroad in their wheelchairs. It was a game-changer.”

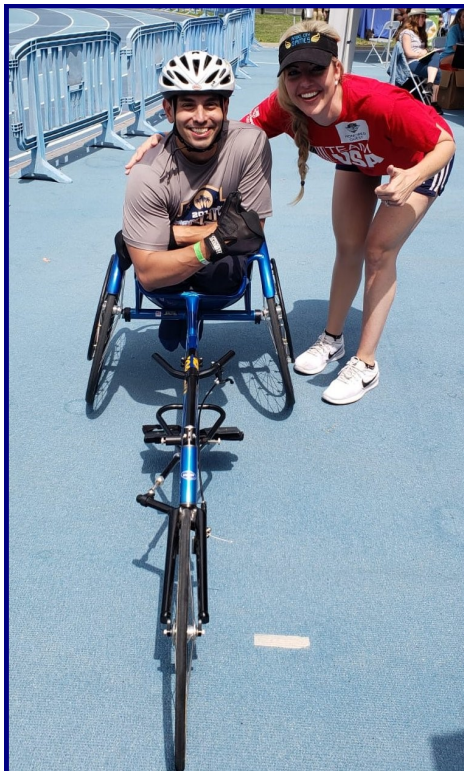
Opportunities abounded with Danny’s dedication to “yes” including competing in a wheelchair race in the Angel City Games at UCLA, volunteering with Triumph Founda-



tion (a non-profit helping people with SCI), public speaking engagements, and an appearance on a radio show. Danny also landed an acting role in the Easter Seals Disabilities Film Challenge 2018 Best Film Winner, *Check Mate*---a short film now eligible for an Academy Award---that led to getting signed by an agent!

When asked what advice he’d give someone newly injured, Danny said, “It’s okay to be scared, but know that it’s only temporary. There’s a whole life out there waiting for you, you just have to accept it. There are people out there willing to help. Don’t be afraid to ask for it. And look at me. From

saying “yes” to one thing, it opened up all these doors for me, and my life is on a better path.”





Rancho's UPCOMING EVENTS / PRÓXIMOS EVENTOS

Dec 27

Rancho Carnival / Carnaval de Rancho 1-4pm Wellness Center Plaza

For Rancho patients & their families – FREE food, games, prizes & music
Para pacientes de Rancho y sus familias – Comida, juegos, premios y música GRATIS

If you've been looking for your favorite event, it may have been postponed this year due to our construction and building improvements. Please be on the look out for times and dates as locations become available.

Si usted ha estado buscando su evento favorito, es posible que lo hayan postergado este año debido a la construcción y las mejoras a las edificaciones en progreso. Esté atento a las fechas y horas a medida que los sitios estén disponibles.

ADAPTIVE OUTDOOR ADVENTURE AVENTURA ADAPTATIVA AL AIRE LIBRE



**Pick up a calendar today in the
Don Knabe Wellness Center**

**Recoja un calendario hoy en el
Don Knabe Wellness Center**

**For More Information, Please
contact Recreation Therapy:
(562) 385-6398 or
outdooradventure@rancho.org**

**Para más información, comuníquese
con Terapia Recreativa:
(562) 385-6398 o
outdooradventure@rancho.org**

¡Bienestar para todos!

“Wellness for Everyone!” [¡Bienestar para todos!] es el lema del Don Knabe Wellness Center, y nuestra nueva instalación de 5,760 pies cuadrados está abierta y en funcionamiento.

Originalmente se estableció un Wellness Center [Centro de Bienestar] en Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center en 2011 para ofrecerles a personas con discapacidades, a sus familias y a la comunidad programas para fomentar la salud y un incremento en la actividad física. El nuevo y avanzado centro de acondicionamiento físico fue creado específicamente con esta meta en mente.

El Don Knabe Wellness Center (DKWC) y su programa comparten espacio con los Servicios de Terapia Física, Ocupacional y Recreativa de Rancho los Amigos. Los programas del DKWC están diseñados para satisfacer las necesidades de acondicionamiento físico, recreación y educación de las personas con discapacidades. Su amplia variedad de servicios incluye, entre otros: programación de salud, bienestar y apoyo, acceso a equipos de ejercicios y acondiciona-



miento físico, servicios de deportes y recreación al aire libre, educación para una vida saludable, clases de autoayuda y grupos de apoyo. El programa de bienestar del DKWC es un supermercado virtual de servicios, apoyo y soluciones para personas que viven con discapacidades.



Además del personal de terapia y apoyo, el Wellness Center cuenta con mentores [Peer Mentors – PMs] del programa de entrenamiento o *life coaching* y asesoramiento entre pares KNOWBARRIERS. Los PMs son personas que viven con una discapacidad y participan en el programa KNOWBARRIERS. El empleo de PMs en el Wellness Center crea oportunidades de empleo remunerado para personas con discapacidades, oportunidades para que los PMs asesoren a otros clientes del Wellness Center, y la capacidad para que los PMs ofrezcan modelos de conducta positiva para comportamientos saludables y de participación.

Unirse al Don Knabe Wellness Center de Rancho cuesta solo \$20 por mes. La membresía incluye acceso ILIMITADO al gimnasio Life Gym y a las clases de Bienestar. Usando el sistema en línea, usted puede hacerse miembro, inscribirse para clases, seguir su historial de visitas y manejar su información personal. La inscripción sin reserva y las consultas siempre son bienvenidas.

El yoga adaptativo, los ejercicios Pilates, la Zumba, el cardio-pump, el Tai Chi, la danza, la nutrición, la escalada en roca adaptativa, los deportes acuáticos, el esquí en la nieve, y *mucho más* le esperan. Programe una evaluación de condición física WellFit para desarrollar un programa de bienestar personalizado según su nivel de acondicionamiento y forme parte del movimiento en el Don Knabe Wellness Center hoy.

Para más información, llame al (562) 385-6600 o visite www.ranchoresearch.org.

DENTRO DE ESTE EJEMPLAR

¡Bienestar para todos!	9
Rincón de la Directora	10
Vejiga e intestinos: Principales prioridades después de una lesión de la espina dorsal (SCI)	10
Ejercicio = Hombreros saludables	11
Recursos	12
¿Quiere aumentar su nivel de actividad física y mejorar su salud?	13
¡Viva Hollywood...y Rancho!	14
Recursos comunitarios	14
Noticias de Ex-alumnos	15

Rincón de la directora



Yaga Szlachcic, MD
Directora, Sistema
Modelo del Sur de Cali-
fornia para Lesiones de
la Espina Dorsal
[*Southern California
Spinal Cord Injury Model
System*]

Con gran entusiasmo les vuelvo a presentar el Sistema Modelo del Sur de California para Lesiones de la Espina Dorsal (SCIMS, por sus siglas en inglés) en Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center. El objetivo general del centro es generar nuevos conocimientos que ayuden a la recuperación del funcionamiento, a la reintegración a la comunidad, y a mejorar el bienestar a largo plazo de las personas con lesiones de la espina dorsal (SCI). Este boletín tiene como meta darles a ustedes, nuestros clientes, la información más actualizada y útil sobre maneras de mantener la salud y la independencia mientras se vive con una lesión de la espina dorsal; tendencias y necesidades actuales de rehabilitación; estudios de investigación relevantes; y actividades de bienestar disponibles en Rancho y más allá.

Nuestro programa SCIMS continúa respaldando nuestra meta de aplicar las capacidades de la medicina de rehabilitación y la investigación clínica en RLANRC para mejorar nuestro enfoque a la atención centrada en el paciente y la familia. Este programa ha evolucionado a partir de la fusión de un largo legado de excelencia clínica practicada en un contexto sensible a la importancia de las relaciones. Como el único hospital de rehabilitación en el Departamento de Servicios de Salud del Condado de Los Ángeles, RLANRC juega un papel único y vital en la recuperación, la rehabilitación y la reintegración a la comunidad.

En este número, le invitamos a visitar el Don Knabe Wellness Center así como a aprender sobre las estimulantes actividades de nuestros ex-alumnos de Rancho SCI. Finalmente, destacamos los proyectos y los nuevos y emocionantes estudios de investigación del Sistema Modelo de SCI, además de compartir muchos de nuestros vastos recursos.

El programa SCIMS de Rancho está dirigido por una servidora y los codirectores Sara Mulroy, PHD, PT, Michael Scott, MD, y Phil Requejo, PhD.

~Dra. Yaga Szlachcic

VEJIGA E INTESTINOS: PRINCIPALES DESPUES DE SCI



¿Qué es lo primero que alguien asocia con la parálisis? Probablemente es algo visible, como una silla de ruedas o aparatos ortopédicos para las extremidades. Sin embargo, existen aspectos menos evidentes pero más angustiantes de las lesiones de la espina dorsal: casi universalmente las personas con parálisis sufren de disfunción vesical,

intestinal y sexual. Una lesión de la espina dorsal (SCI) puede resultar en incontinencia urinaria, frecuentes infecciones del tracto urinario, y la incapacidad para vaciar la vejiga sin una sonda vesical; la necesidad de complicados y prolongados programas de control intestinal; y la pérdida de erecciones y de sensación durante las relaciones sexuales. Aunque estas condiciones con frecuencia no son exteriormente aparentes, tienen un tremendo impacto sobre la salud y la calidad de vida. No es de extrañar que la recuperación de estas funciones con frecuencia sea una alta prioridad para las personas que tienen

parálisis.

Desafortunadamente, los tratamientos actuales para la disfunción intestinal, vesical y sexual después de una lesión de la espina dorsal se concentran en la prevención de complicaciones, y hacen poco para restaurar el funcionamiento normal. Las medicinas y los procedimientos funcionan bien para disminuir la incontinencia, reducir el tiempo necesario para practicar un régimen intestinal, o posibilitar las erecciones. Pero estos tratamientos hacen poco para lograr la actividad normal de estas vitales funciones diarias. Hay múltiples estudios actualmente en progreso para restaurar el control de las funciones urinaria, intestinal y sexual de las personas con parálisis. En un esfuerzo colaborativo con investigadores médicos de USC (el Dr. Evgeniy Kreydin) y UCLA (el Dr. Parag Gad), el Centro Nacional de Rehabilitación Rancho Los Amigos está investigando el potencial de la estimulación de la espina dorsal para mejorar el funcionamiento de la vejiga después de la parálisis. Para hacer esto, se coloca un pequeño dispositivo en la espalda del participante que envía un impulso

VEJIGA E INTESTINOS: PRINCIPALES DESPUES DE SCI, *cont*

eléctrico a la espina dorsal para estimular la función vesical.

Continúa en la próxima página

Continuado de la página anterior

El Dr. Charles Liu (Profesor de Neurocirugía en USC) y el Dr. Kreydin también están colaborando con Rancho Los Amigos en trabajo innovador que descifrará cómo el cerebro controla el funcionamiento de la vejiga. El Dr. Liu ha decodificado con éxito la actividad cerebral involucrada en el movimiento del brazo y la pierna. Ahora el Dr. Kreydin y el Dr. Liu quieren descubrir cómo el cerebro codifica la sensación y la actividad de la vejiga, y tienen gran entusiasmo por aplicar este nuevo conocimiento a personas con parálisis.

Centros de investigación científica alrededor del mundo están estudiando otras maneras (tales como células madre y

terapia de factor de crecimiento) para mejorar el funcionamiento vesical, intestinal y sexual después de una lesión de la espina dorsal. Cualquiera que sea el enfoque, la corriente ha cambiado, y la restauración del funcionamiento vesical, intestinal y sexual ahora es una máxima prioridad en la investigación de las

lesiones de la espina dorsal. Con la creciente atención de la comunidad médica y de investigación a restaurar estas funciones vitales básicas a las personas con parálisis, no hay duda de que estos esfuerzos nos llevarán a nuevos



Evgeniy Kreydin, MD

EXERCICIO = HOMBROS SALUDABLES

Uno de nuestros recientes estudios de investigación del Sistema Modelo para Lesiones de la Espina Dorsal comparó dos programas de ejercicio diseñados para prevenir el desarrollo del dolor de los hombros después de una lesión de la espina dorsal (SCI). Ambos programas estaban basados en un programa de ejercicio que es un tratamiento efectivo para dolor del hombro existente. Los programas combinaron recomendaciones para mejorar las técnicas de traslado, elevación, y propulsión de la silla de ruedas con 3 estiramientos y 4 ejercicios para el fortalecimiento de los hombros. El primer programa se le impartió individualmente a cada participante durante dos visitas con un examen terapeuta físico. El segundo programa se realizó en grupos, por medio de cuatro clases semanales para discutir y practicar los ejercicios y las recomendaciones.

Cien individuos con paraplejía como resultado de una lesión de la espina dorsal, y que no tenían dolor de hombros al comienzo del estudio participaron en uno de dos programas de prevención. Después de los programas de entrenamiento, a todos los participantes se les pidió que continuarán haciendo los ejercicios tres veces por semana en casa. Los participantes

regresaron a los 18 meses y a los 3 años para determinar quiénes habían desarrollado dolor en los hombros y quiénes permanecían libres de dolor.



El índice de desarrollo de dolor en los hombros fue igual para los participantes en ambos grupos de intervención, pero fue significativamente más bajo que en los participantes en un estudio anterior que no recibieron un programa de prevención. La principal diferencia entre los que

presentaban dolor y los que permanecieron libres de dolor fue que los que desarrollaron dolor informaron que solo hacían sus ejercicios menos de dos veces por semana, y los que permanecieron libres de dolor hacían sus ejercicios casi tres veces por semana. Por lo tanto los ejercicios tuvieron éxito en prevenir el dolor de los hombros, siempre y cuando se realizaran según las recomendaciones.

Recursos en Rancho

¡VENGA A RANCHO!

Una pregunta frecuente entre nuestros participantes en estudios de investigación es: “¿Cómo puedo ser atendido en Rancho?”

Los pacientes de Rancho con SCI son bienvenidos de por vida. Con más de 100 años de excelencia en rehabilitación, Rancho ofrece rehabilitación especializada, así como servicios médicos y de odontología a residentes del Condado de Los Ángeles.

Para programar una visita, comuníquese con nuestro Outpatient Referral Department [Departamento de Remisión para Pacientes Externos] al: **(562) 385-7111, Opción 4, Opción 2.**



CAPACITACIÓN PARA USAR MTA

Rancho organiza un **Programa de Capacitación/Práctica GRATUITO** para usar los autobuses de Metro. Usted aprenderá cómo subirse y bajarse de los autobuses de MTA, cómo sujetar su silla de ruedas en el autobús, y experimentar cómo es usar el transporte público. Se requieren reservaciones. Las próximas fechas de capacitación son: **15 de noviembre y 20 de diciembre.** Para más información, comuníquese con Ronald Parker al **(562) 385-7398.**

GRUPO DE APOYO PARA SCI

Este grupo está dedicado a apoyar a personas que han tenido una lesión de la espina dorsal o SCI. Pueden participar pacientes recién lesionados, pacientes externos, los familiares, amigos y miembros de la comunidad. El grupo se reúne en el Don Knabe Wellness Center [Centro de Bienestar Don Knabe] los martes (en inglés) y los jueves (en español) a las 12:00 del mediodía.



CAPACITACIÓN PARA CONDUCTORES

¿Está listo para salir a la carretera? El **Driving Evaluation & Training Program** [Programa de Evaluación y Capacitación para Conducir] ofrece sesiones de educación en grupo e individuales, evaluaciones de manejo, capacitación para usar equipos adaptativos de manejo así como asistencia en preparar a conductores de todas las edades para los exámenes escritos y de manejo del DMV. Para los pacientes de Rancho hay descuentos disponibles para las sesiones individuales. Para más información, comuníquese con Stephanie Hayes-Jackson al **(562) 385-7081.**



TRANSPORTE DE RANCHO RESEARCH INSTITUTE (RRI)

Las furgonetas o *vans* de RRI le darán transporte accesible GRATIS para acudir a citas en Rancho, ir al gimnasio del Wellness Center, y asistir a clases de Bienestar dentro de un radio de 25 millas de Rancho Los Amigos. Comuníquese con Verónica al **(562) 385-6778** y provea su dirección, y le informarán si usted está dentro del área de servicio. Por favor llame *con por lo menos 48 horas de anticipación* para que lo pongan en el calendario.

Además, los pacientes de Rancho que necesitan transporte pero no requieren accesibilidad para silla de ruedas pueden comunicarse con RRI Transportation para obtener servicios de Lyft GRATIS, y RRI Transportation coordinará dichos servicios para usted.

¿QUIERE AUMENTAR SU NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA Y MEJORAR SU SALUD?

Tanto la Organización Mundial de la Salud como el Centro para el Control de Enfermedades recomiendan por lo menos 150 minutos de actividad aeróbica moderada, o 75 minutos de actividad aeróbica intensa por semana para reducir el riesgo de desarrollar diabetes, enfermedad cardiovascular y cáncer. Sin embargo, casi la mitad de los adultos norteamericanos no se adhieren a esta recomendación. Las personas con limitaciones a la movilidad, inclusive lesiones de la espina dorsal (SCI) son aún menos activas físicamente que la población en general, y es menos probable que obtengan los niveles recomendados de actividad física moderada e intensa. Además, aquellos que usan una silla de ruedas manual pasan una mayor parte de su tiempo en actividades sedentarias, un factor de riesgo separado para la mala salud. La inactividad en las personas con lesiones de la espina dorsal contribuye a anomalías en la descomposición de los alimentos para convertirlos en energía (especialmente los carbohidratos y



las grasas), una mayor incidencia de diabetes, y un inicio más temprano de enfermedades cardíacas y de accidentes cardiovasculares que en la población en general.

Se ha demostrado que la calidad de vida mejora con la actividad física después de una SCI. La actividad física también tiene el potencial de reducir el riesgo de presentar llagas por presión y mejorar el funcionamiento de los intestinos y la vejiga, el funcionamiento respiratorio, el dolor, y el bienestar emocional. Además, participar en ejercicios y actividades deportivas en silla de ruedas está asociado con un nivel reducido de depresión y una mejoría en la participación comunitaria. Sin embargo, integrar el ejercicio al estilo de vida puede ser algo difícil de iniciar y mantener. ¿Cuál es la mejor

forma de incrementar la actividad física y luego mantener un estilo de vida activo para personas con SCI? Esta es una pregunta que los investigadores en el Laboratorio de Patocinesiología en Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center están tratando de responder por medio de un nuevo estudio de investigación. Hasta la fecha, hemos inscrito a aproximadamente 30 participantes (de un total de 120) interesados en aumentar su nivel de actividad física.

El objetivo del estudio es comparar un nuevo enfoque para



aumentar la actividad física durante el día (por medio de un monitor de actividad Fitbit que se usa en la muñeca) y un programa tradicional de ejercicios con manivela para el brazo para personas con SCI que usan una silla de ruedas. A los voluntarios interesados se les colocará de manera aleatoria a uno de los dos grupos de actividad física (usando el dispositivo Fitbit o haciendo ejercicios con manivela 3 veces por semana en casa) y tendrán que usar un Fitbit por aproximadamente 5 meses.

Además de poder quedarse con el Fitbit al final del estudio, los voluntarios también aprenden a hacer ejercicios para los hombros y reciben un kit de ejercicio gratis para protegerles los hombros mientras aumentan la actividad con los brazos. Este estudio nos ayudará a entender mejor cómo ayudar a personas con SCI a ser más activas y así mejorar su salud y bienestar general.

¡¡Estamos buscando a más voluntarios!!

Si le interesa estar más activo físicamente, pase por el Laboratorio de Patocinesiología o llámenos al **(562) 385-7177** para ver si reúne los requisitos para participar.

¡Viva Hollywood...y Rancho!



El reciente triunfo filmico del director Gus Van Sant, *Don't Worry, He Won't Get Far on Foot* [No se preocupen, no llegará lejos a pie] está protagonizado por Joaquín Phoenix, Jonah Hill, Rooney Mara, Jack Black y... ¡nuestro propio Jeffrey Gamble!

Basada en la autobiografía escrita en 1989 por el caricaturista John Callahan de Oregón, la película describe lo que sucede cuando este bebedor, mujeriego y juerguista queda tetrapléjico y confinado a una silla de ruedas luego de un accidente automovilístico

causado por el alcohol. Se trata de la trayectoria del Sr. Callahan desde estar sumido en la desesperación hasta convertirse en un exitoso caricaturista satírico.

Jeffrey Gamble de Rancho se involucró en la producción de la película cuando Joaquín Phoenix y Gus Van Sant visitaron los predios de Rancho buscando orientación para lograr autenticidad en la película. Gamble, con una lesión de la espina dorsal a nivel de C5, proporcionó una valiosa perspectiva sobre la vida diaria y los desafíos de vivir con una lesión de la espina dorsal. Poco después, a Gamble le ofrecieron un pequeño papel en la película.

“Tengo un nuevo respeto por los actores”, dijo Gamble. “Hay que ser muy paciente para hacer lo que ellos hacen. Fue un día *largo* en el foro de filmación”. Albert Bartee también contribuyó, pero debido a conflictos de calendario no pudo participar en la filmación.

Jeffrey dice que no tiene intenciones de iniciar una carrera en la actuación, pero que puede tachar esto de su lista de cosas que no quiere morir sin hacer. “Lo hice por amor a Rancho. Fue una oportunidad para destacar a Rancho Los Amigos, un lugar al que todos amamos”.

Recursos comunitarios

SPINALpedia es una red de orientación social y un archivo de contenido y videos personalizado para la comunidad con SCI. El objetivo es empoderar a otros compartiendo los conocimientos obtenidos a través de los triunfos individuales de miembros de la comunidad. SPINALpedia.com tiene más de 10,000 videos relacionados con la parálisis, organizados por nivel de lesión, sobre temas que van desde los cuidados básicos, como vestirse, hasta deportes extremos como paracaidismo adaptativo.



“Imaginamos una sociedad donde las personas con parálisis ya no estén aisladas y puedan volver a ser miembros activos de la comunidad. Necesitamos unir a nuestra comunidad y encontrar fuerzas en el poder de nuestras experiencias”.

La misión de SPINALpedia es mostrarle a la comunidad con SCI que no hay límites a lo que es posible. Visite su página web o sígalos en Facebook en:

<https://www.facebook.com/SPINALpedia>

Una Palabra Que Puede Cambiar La Vida

Sí. ¿Puede una pequeña palabra tener tanto poder? La respuesta es un rotundo “Sí”, dice Danny Gómez, expaciente de Rancho. Después de que un accidente de ciclismo de montaña lo dejó con una lesión de la espina dorsal (SCI) al nivel de T11-12, Danny, que había sido una persona muy activa físicamente, cayó en una espiral de depresión. Poco más de un año más tarde, dijo que estaba “harto de estar harto”, y sabía que tenía que hacer un cambio, por sí mismo y por todos los que lo rodeaban.

Animado por un amigo, Danny comenzó a escuchar a oradores motivacionales en YouTube. En solo una semana, su actitud empezó a cambiar. “Lo primero que hice fue un esfuerzo consciente para despertarme más temprano. Me había estado despertando a la 1:00 o las 2:00 pm. Empecé a acostarme más temprano (en estos días me levanto entre las 9:00 y 10:00 am). Ahora tenía disponible una mayor parte de mi día, y tomé ventaja de esto. Comencé a comer mejor y a hacer ejercicio, y mi vida empezó a cambiar rápidamente”.



Poco después, Danny tomó parte en el Driving Evaluation & Training Program [Programa de Evaluación y Capacitación para Conducir] en Rancho y obtuvo su licencia de conductor. “Poder manejar de nuevo me quitó un gran peso de los hombros y me devolvió la independencia”.

También alrededor de este tiempo Danny tomó una decisión. Decidió decir “sí” a cosas a las que había estado diciendo “no” desde que sufrió su SCI. Antes se sentía nervioso y le asustaba salir en su silla de ruedas. Ahora, decidido a permitirse decir que “sí”, empezó a aceptar invitaciones a almorzar, a ir al cine y a salir a compartir con amigos. “De hecho, la primera vez que salí solo en mi silla de ruedas, conocí a una muchacha. ¡Resultó que era directora y me invitó a participar en una película documental!”

Un compromiso con decir que “sí” también lo animó a aceptar una invitación a la boda de un primo... ¡en Europa! Danny tuvo que navegar el mundo de los aviones y los baños en Suiza e Italia. “Ese viaje resultó en un ENORME impulso a mi confianza en mí mismo. También me permitió orientar a otras personas que estaban planeando viajar fuera del país con sus sillas de ruedas. Fue un cambio radical”.

Las oportunidades abundaban luego de la dedicación de Danny a decir “sí”, inclusive competir en una carrera en silla de ruedas en el evento Angel City Games en UCLA, hacer trabajo voluntario con la Triumph Foundation (una organización sin fines de lucro que ayuda a



personas con SCI), actividades de oratoria en público, y la participación en un programa de radio. Danny también obtuvo un papel actuando en el cortometraje ganador del premio a la mejor película *Check Mate* del Easter Seals Disabilities Film Challenge 2018. Este cortometraje ahora es elegible para un Premio de la Academia. ¡Esto resultó en que Danny firmara un contrato con un agente!

Cuando le preguntan qué consejos le daría a alguien que acaba de sufrir una lesión, Danny comentó que le diría “Es normal sentir temor, pero debe saber que esto es algo temporal. Hay toda una vida allá afuera esperándolo, usted solo tiene que aceptarla. Hay personas dispuestas a ayudar. No tenga miedo de pedir ayuda. Y míreme a mí. Decir que “sí” a una cosa, me abrió todas estas puertas, y mi vida va por un camino mejor”.





RANCHO LOS AMIGOS

NATIONAL REHABILITATION CENTER

Southern California Spinal Cord Injury Model System

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center
7601 East Imperial Highway
Downey, CA 90242

Phone: (562) 385-7541

Fax: (562) 803-5693

E-mail: scims@ranchoresearch.org

www.ranchoresearch.org/southern-california-spinal-cord-injury-model-system/

To report a change of address please call (562) 385-7541



Para leer nuestro boletín en
Español, vaya a la página 9

Thank-you from the Southern California SCIMS team



The Southern California SCI Model System is supported by grant #90SI5018 from the National Institute on Disability & Rehabilitation Research.