**NOTA DE PRENSA**

**El ECOES pide una enfermera para los cuidados de Adrián durante su escolarización, un niño con una enfermedad rara que requiere atención constante**

Sevilla, 9 de noviembre de 2022.

El Excmo. Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla (ECOES) se ha trasladado hasta el municipio sevillano de Herrera para conocer de primera mano el caso de Adrián, un niño que padece una enfermedad rara y que es tratado en la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen del Rocío de la capital hispalense.

En concreto, el pequeño de casi cuatro años es uno de los 12 pacientes en toda España con una miopatía miotubular. Esta enfermedad se caracteriza porque afecta a todos los músculos motores del cuerpo y le obliga a ser portador de una traqueostomía, a alimentarse por un botón gástrico y a estar 24 horas conectado a un respirador.

Esta situación le supone un problema a la hora de recibir la educación acorde a su edad, puesto que en la actualidad no cuenta con una enfermera que pueda prestarle cuidados de manera individual durante el tiempo de escolarización. Por este motivo, el ECOES pide a la Administración que ponga al alcance de Adrián este recurso para poder ir al colegio cada día, ya que actualmente sus padres, Juan Antonio Campos y Marta Gálvez, tienen que turnarse para atenderlo en el centro escolar.

“Una enfermera es más que una necesidad y es un derecho que tiene Adrián como niño, puesto que es la figura profesional sanitaria realmente capacitada para ofrecer los cuidados complejos que exige esta enfermedad”, afirma Víctor Bohórquez Sánchez, presidente del ECOES. En este sentido, el ECOES rechaza que otro perfil profesional, independientemente de que haya recibido alguna formación al respecto, se encargue de atender a Adrián por la especialización requerida.

El motivo lo aclara Rafael González Vela, vocal del área de Enfermería Comunitaria y Familiar del ECOES, y uno de los representantes de la entidad colegial que ha visitado de manera personal a Adrián y su familia: “Durante la jornada escolar de cinco horas de duración, requiere aspiración por la traqueostomía cada media hora y a veces incluso con más frecuencia, en función de la cantidad de secreciones, lo que incluye el cambio de cánula. Aparte, en caso de tener un tapón con mucosidad, puede padecer un colapso pulmonar, por lo que sería necesario practicar técnicas de reanimación cardiopulmonar”. Por su parte, Yolanda Izquierdo Pérez, vicepresidenta del ECOES, quien también ha conocido de primera mano la realidad de esta familia, añade que “el pequeño lleva en su mochila aparatos de uso sanitario, como pueden ser

un respirador, una bombona de oxígeno y un monitor que controla la saturación de oxígeno en sangre. A esto hay que sumarle que Adrián no puede deglutir y depende de un botón gástrico para ser alimentado”

El Excmo. Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla considera que “una enfermera es un recurso ineludible en el caso de niños con patologías y que quieren recibir la educación escolar en igualdad de condiciones con respecto al resto de compañeros”.