

Enfermería reafirma su compromiso con la protección de menores con enfermedades raras que viven en centros de acogida, una situación creciente

- **Crece el número de menores atendidos por el sistema de protección a la infancia a 50.000 en 2020. De ellos, al menos 240 presentan una enfermedad rara. Así lo reflejan los datos del informe epidemiológico que se ha presentado hoy en Santiago de Compostela en el marco de un encuentro multidisciplinar cuyo objetivo es mejorar la atención de menores con enfermedades raras.**
- **Los niños que se encuentran atendidos por el sistema de protección han sido los grandes olvidados durante la pandemia: no pudieron salir ni relacionarse durante meses.**
- **Casi la mitad de estos niños y adolescentes viven en familias de acogida con la estabilidad y la seguridad que supone para ellos tener un hogar. Sin embargo, el miedo y el desconocimiento suele hacer que las familias que se interesan por esta opción descarten a aquellos menores con enfermedades raras o necesidades especiales.**
- **Desde 2018, el Consejo General de Enfermería, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), promueve la acogida de estos niños entre sus profesionales a través del programa [AcogER+ Enfermera](#). El programa, que ya ha despertado el interés de más de 30 enfermeras, toma un nuevo impulso y busca ahora implementarse a nivel autonómico.**

Madrid, 31 de marzo de 2022.- Desde que [AcogER+ Enfermera](#) se pusiera en marcha, en diciembre de 2018, más de 30 enfermeras se han interesado en acoger a un menor con una enfermedad rara. Todo un éxito si se tiene en cuenta que durante años el interés ha sido prácticamente cero. Así lo explica Pilar Fernández, vicepresidenta del Consejo General de Enfermería: "sabemos que durante años el interés por estos niños era casi nulo, nadie preguntaba interesándose por la acogida de un niño que tuviera una



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida

enfermedad rara. Que en este tiempo hayamos movido a 30 enfermeras a dar el paso constituye todo un éxito”.

Un problema creciente

En los últimos años, se ha producido un incremento de los niños que en nuestro país son atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, pasando de los 43.902 en 2016 a los casi 50.000 en 2020, según datos del Observatorio a la Infancia. Paralelamente, se ha detectado también un incremento del número de estos niños que presentan una discapacidad, aunque la falta de registros sistematizados impide conocer con exactitud la magnitud del problema y casos específicos de enfermedades raras.

Según el informe “Menores con enfermedades raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia en España: aproximación epidemiológica 2021”, el número de menores que en 2019 y 2020 se encontraba en esta situación era de 240. La cifra, sin embargo, corresponde sólo a once comunidades autónomas y a la ciudad autónoma de Ceuta, que fueron las únicas que notificaron casos. En este sentido, el pediatra José Antonio Díaz Huertas, que ha codirigido el estudio, hace hincapié en que es precisa una mayor colaboración de las comunidades autónomas tanto para recabar información como para compartirla.

Los datos se han presentado esta mañana en Santiago de Compostela en el marco de un encuentro organizado por FEDER, la Dirección General de Familia de la Xunta de Galicia y el Consejo General de Enfermería, dirigido a educadores, técnicos, directivos y asociaciones de pacientes con enfermedades raras cuyo objetivo ha sido precisamente el de mejorar la atención de menores con enfermedades raras atendidos por el sistema de protección a la infancia de la Comunidad Autónoma de Galicia. En él ha participado la presidenta del Colegio de Enfermería de A Coruña, Inés López Carra, que ha sido la encargada de presentar el proyecto AcogER+ Enfermera en la región.

Junto a ella, han estado también Jacobo Rey Sastre, director general de Familia, Infancia y Dinamización Demográfica de la Xunta de Galicia; Jorge González Fernández, jefe del Servicio de Protección de Menores de la Subdirección General de Política Familiar, Infancia y Adolescencia de la Xunta, y María Manuela Arufe, miembro de la Junta Directiva de FEDER en Galicia, entre otros.

Protección y enfermedades raras

El criterio que se aplica para considerar una enfermedad como rara o poco frecuente es el de una prevalencia igual o inferior a los 5 casos por cada 10.000 habitantes. Sin embargo, en el contexto de los menores que son atendidos por el sistema de protección a la infancia estas enfermedades dejan de ser raras o infrecuentes ya que su prevalencia alcanza aquí los 60 casos por cada 10.000.



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida

A los menores que se encuentran en esta situación les resulta mucho más difícil que al resto ser acogidos por una familia, por lo que el porcentaje de los que viven en residencias es mayor (7 de cada 10 viven en residencia versus 5 de cada 10 si no padecen una enfermedad rara o necesidades especiales).

Su situación además suele ser compleja ya que presentan un alto porcentaje de discapacidad, muchas veces carecen de diagnóstico y tampoco disponen de un tratamiento específico. Al desconocimiento generalizado por la acogida de menores en nuestro país, se suma el miedo de las familias que potencialmente se interesan por acoger ante la idea de que el niño tenga un problema de salud.

Frente a esta situación, desde el Consejo General de Enfermería, con la colaboración de FEDER y en el marco de su programa AcogER, en 2018 se puso en marcha el programa AcogER+ Enfermera que busca visibilizar la situación de los menores con enfermedades raras que viven en residencias y potenciar su acogida, especialmente, entre las enfermeras.

Como explica Pilar Fernández, vicepresidenta del Consejo General de Enfermería: "más allá de una campaña de concienciación, AcogER+ Enfermera pretende ser una llamada a la acción para potenciar entre nuestros profesionales la acogida de niños que conviven con una enfermedad rara y residen en centros de menores. Desde que se pusiera en marcha, hemos visto cómo más de 30 enfermeras han dado el primer paso y no sólo eso sino que otras personas, al conocer esta situación, también lo han hecho. Paralelamente, de la difusión de este proyecto se han beneficiado además otros menores que no presentan necesidades especiales, pero que también necesitan de una familia".

La familia les aporta una estabilidad emocional fundamental para su correcto desarrollo y en el caso de aquellos que conviven con una enfermedad poco frecuente favorece que reciban la atención y los cuidados específicos que necesitan.

Para la presidenta del Colegio de Enfermería de A Coruña, "Acoger+ Enfermera representa una oportunidad para estos niños. En el caso de Galicia, según el informe que se ha presentado, son 18 los niños que tienen una enfermedad poco frecuente y están bajo el sistema de protección. Sabemos que muchas familias que se deciden a acoger buscan niños sanos porque temen hacerse cargo de un niño que, muchas veces, no tiene siquiera un diagnóstico y si lo tiene, responde a una enfermedad de la que nunca han oído hablar. Las enfermeras, por nuestra formación, sensibilidad y cercanía con los pacientes, tenemos el perfil idóneo para acoger a estos niños. Somos conscientes del esfuerzo y de la dedicación que esto conlleva y sabemos que no todas las enfermeras podrán sumarse a este proyecto. Por ello, nuestro objetivo hoy es dar a conocer esta



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida

situación para que aquellas enfermeras, en este caso en Galicia, que muestren interés se pongan en contacto con nosotros para conocer en qué consiste la acogida y las distintas opciones y ayuda que pueden encontrar". Para ello, tanto las enfermeras de esta comunidad como del resto de España pueden ponerse en contacto con los responsables del proyecto escribiendo a inclusion@enfermedades-raras.org.

Menores y pandemia

Desde el Consejo General de Enfermería y FEDER se hace hincapié en que lo que se busca es siempre lo mejor para los niños, aunque la experiencia dice que no sólo son ellos quienes se benefician de la acogida y es que, como apunta Pilar Fernández, "sabemos que estos niños aportan a sus familias de acogida mucho más de lo que reciben".

Tanto es así que, según José Antonio Díaz Huertas, uno de los impulsores del proyecto Acoger, "estos niños han sido los grandes olvidados en la pandemia. Durante meses, estuvieron sin salir, viviendo en grupos burbuja y viendo cómo sólo entraba y salía el personal del centro. El régimen de visitas se suspendió y el único contacto que pudieron tener con sus padres biológicos fue telefónico. Ni salidas de fin de semana ni vacaciones".

Acciones 2022

Desde que el Consejo General de Enfermería se incorporase al programa de acogida de FEDER con AcogER+ Enfermera, han sido numerosas las acciones en las que esta institución ha participado fiel a su compromiso por contribuir a la acogida de estos niños. En esta línea, el Consejo se sumará de nuevo a las distintas acciones previstas para este año a tal fin y potenciará asimismo la participación de los colegios provinciales de enfermería en esta causa. Al encuentro que ha tenido lugar hoy en Santiago, se añaden el VI Curso sobre niños con necesidades especiales y enfermedades raras atendidos por el sistema de protección en el Niño Jesús, que se celebrará en mayo, y actividades de colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer) y el IMSERSO, entre otras.