



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

22 FEB. 2024 10:54:58

Entrada **12289**

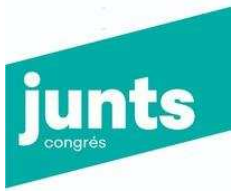
PL PER A MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

| | |
|-----------------|---|
| Competencia | Competencias de la Cámara |
| Subcompetencia | Función legislativa y normativa / Potestad legislativa |
| Tipo Expediente | 122-Proposición de ley de Grupos Parlamentarios del Congreso. |

Fdo.: Míriam NOGUERAS I
CAMERO

Portavoz Titular

Fdo.: Pilar CALVO GÓMEZ
Diputada



A LA MESA DEL CONGRÉS DELS DIPUTATS

El Grup Parlamentari Junts per Catalunya, a instancies de la diputada Pilar Calvo i Gómez, a l'empara del que estableix l'article 124 i ss del Reglament de la Cambra, presenta per al seu debat al ple, una PROPOSICIÓ DE LLEI PER A MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA.

Congrés dels Diputat, 22 de febrer de 2024

Míriam Nogueras i Camero

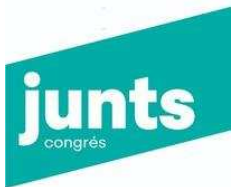
Pilar Calvo i Gómez

Portaveu

Diputada

Grup Parlamentari Junts per Catalunya

Grup Parlamentari Junts per Catalunya



PROPOSICIÓ DE LEI PER A MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA.

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

I

Al març de 2021 la Comissió Europea va renovar la seva Estratègia sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2021-2030) donant cobertura a totes les àrees contemplades al respecte per la Convenció de les Nacions Unides, ratificada per Espanya el 2007. El document de la Comissió Europea, *Unió de la Igualtat: Estratègia sobre els drets de les persones amb discapacitat 2021-2030*, posava el focus en l'esforç que els diferents països de la UE han realitzat per millorar els sistemes de protecció social dels ciutadans amb discapacitat, però també denunciava que *“encara no s'ha assolit l'objectiu d'un nivell de vida adequat per a tothom. La participació insuficient al mercat laboral, juntament amb la protecció social deficient i les despeses addicionals relacionades amb la discapacitat, en particular les cures familiars, són els principals motius pel que les persones amb discapacitat i les seves famílies corren un risc més gran de patir pobresa econòmica”*. En el cas d'una malaltia neurodegenerativa tan agressiva i discapacitant com l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) aquesta és una realitat que ens interpel·la especialment, i que ens obliga a legislar per millorar, tant com sigui possible, la qualitat de vida de les persones que la pateixen i la dels seus familiars i familiars.

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), o malaltia de Lou Gehrig, és una patologia neurodegenerativa a data d'avui incurable i amb una esperança de vida entre 3 i 5 anys a partir del diagnòstic. Aquesta malaltia rara, que afecta unes 3.000 persones a l'estat espanyol, ataca les neurones motores del cervell i de la medul·la espinal, a les quals va matant progressivament, provocant l'atròfia muscular fins a deixar el pacient totalment immòbil, sense poder menjar, parlar o respirar, però amb les facultats mentals i cognitives intactes, sent plenament conscient del seu deteriorament.

Pel que fa al nombre de persones afectades per Esclerosi Lateral Amiotròfica, no existeix actualment cap registre estatal que reculli tots els casos, i no únicament els dels centres amb unitats ELA de referència. A falta de dades oficials del Ministeri de Sanitat, i extrapolant les dades de prevalença del 2023 amb què treballa la Fundació Miquel Valls a Catalunya, que reflecteixen que per cada 100.000 habitants hi ha 6 malalts d'ELA, tindriem una xifra estimada de 505 persones afectades a Catalunya, 3000 a nivell estatal. La prevalença d'aquesta malaltia es manté força estable ja que cada any es diagnostica un nombre de nous casos similar a la xifra de morts per aquesta patologia, entre 800 i 900, encara que la millora dels tractaments simptomàtics ha augmentat mínimament la supervivència de la malaltia .

Una altra dada rellevant en la motivació de la present proposició legislativa és que, segons dades objectives de la Fundació Miquel Valls, dels 500 malalts amb ELA a Catalunya, gairebé la meitat està en grau III de dependència. Extrapolant novament aquestes xifres, s'estima que a l'estat hi ha 1.400 afectats en situació de gran dependència. Cal aquí fer un incís per entendre que no tots els afectats en situació de gran dependència meritarien per rebre les prestacions públiques, ja que la mateixa Llei de Dependència estableix un filtre en aquest sentit, per afavorir els més vulnerables, i estableix un copagament per a aquelles persones que sí que disposen d'una millor situació econòmica.

La crueltat d'aquesta malaltia la fa singular respecte d'altres patologies neurodegeneratives ja que un malalt d'ELA sap, des del primer moment, que està condemnat a morir en un termini relativament curt de temps, tret de molt rares excepcions, i que, a més, la progressió de la malaltia es convertirà en una persona absolutament dependent, amb el patiment que això comporta per a la persona afectada i per al seu entorn social-familiar. A les fases finals de l'ELA el malalt necessitarà cures al llarg de les 24 hores del dia, una atenció inassolible per part de moltes famílies ja que comporta una gran càrrega econòmica.

D'altra banda, es dona la circumstància que la manca de prestacions i de recursos suficients per cobrir i proporcionar cures al malalt d'ELA genera noves patologies, en aquest cas vinculades a la salut mental, fruit de l'angoixa i l'ansietat que pateixen el malalt i el seu entorn. Una societat de benestar no ha de convertir el familiar o la persona propera en cuidador-responsable del malalt d'ELA, situació habitual quan no es pot fer front al cost de la cura professional. Ha de ser l'Estat el que doni resposta, aportant el necessari per proveir l'atenció professional precisa davant d'una patologia que converteix el malalt en pacient crònic. Especialment en aquells casos en què l'absència de família o la llunyania dels seus membres aboquen el malalt a la solitud, agreujant a l'extrem la seva situació.

La dificultat per diagnosticar l'ELA pel risc que existeix a ser confosa amb una altra patologia neurodegenerativa com la Paràlisi Bulbar Progressiva o l'Atròfia Muscular Progressiva suposa, en la gran majoria dels casos, que els malalts d'ELA passin per un *via crucis* de diferents proves mèdiques que s'allarguen en el temps, de manera que quan es produeix el diagnòstic definitiu la persona fa anys que pateix els seus símptomes. És per això que, una vegada determinada la patologia, s'ha de desburocratitzar al màxim el seguiment administratiu i mèdic d'aquesta, pel bé del malalt que, malauradament, veurà afectat, ràpidament, el seu grau d'incapacitat i de dependència.

Tot i que des de les diferents comunitats autònomes, amb competències en sanitat, es puguin facilitar protocols de coordinació sociosanitària per acompanyar i assistir el pacient des de la

detecció de la patologia, en la tramitació de les prestacions i amb l'objectiu de millorar els itineraris i escurçar els terminis d'avaluació i espera, és imprescindible agilitzar la tramitació de la discapacitat i del grau de dependència en aplicació de la legislació estatal corresponent, és a dir i, fonamentalment, el Reial Decret Legislatiu 8/2015, de 30 d'octubre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei General de la Seguretat Social, sense perjudici de la reforma d'altres lleis.

II

Aquesta proposició de llei planteja una sèrie de canvis legislatius, especialment centrats en la competència de l'Estat en l'àmbit de la Seguretat Social i en garantir el finançament adequat per part de l'Estat en aquest àmbit, i tot això respectant les competències en salut i serveis socials de les diferents comunitats autònomes, amb l'objectiu de garantir una qualitat de vida més gran a les persones malaltes i als seus familiars, tenint en compte que els costos dels serveis per als malalts són elevats.

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica implica molts professionals ja que en la seva atenció i seguiment intervenen neuròlegs, pneumòlegs, endocrins, rehabilitadors, terapeutes físics, ocupacionals i del llenguatge, nutricionistes, farmacèutics, treballadors socials, terapeutes respiratoris, psicòlegs clínics i infermers d'atenció de cures pal·liatives. A aquesta llarga llista cal sumar-hi els familiars i altres persones del cercle proper de la persona malalta que acaben assumint algunes de les funcions dels professionals sociosanitaris i que, per això, necessiten formació per atendre de la millor manera possible la persona dependent que, com hem explicat, està condemnada a la paràlisi total.

Els **articles primer i segon** proposen modificar, respectivament, el Reial Decret Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social, i el Reial Decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat per a establir, d'acord amb els nous graus de discapacitat aplicats per aquest darrer RD, un grau 3, discapacitat greu (50-95%), amb un mínim del 65%, a les persones malaltes d'Esclerosi Lateral Amiotròfica des del mateix moment de la comunicació del diagnòstic i amb independència de l'estadi de desenvolupament de la malaltia. A més, es proposa elevar un any després i de manera automàtica el reconeixement de la discapacitat fins al grau 4, corresponent a la discapacitat total (96-100%).

Aquest reconeixement del grau 3 de les persones amb ELA s'ha de mantenir almenys mentre aquesta malaltia no tingui cura o tractament que en detingui o ralentitzi, de manera significativa, la seva evolució, preservant les capacitats funcionals de la persona i la seva autonomia i allargant-ne l'esperança de vida.

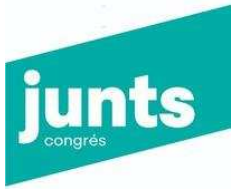
La ràpida progressió de la malaltia fa aconsellable que es determini, des de l'inici, un grau de discapacitat greu per facilitar la cobertura de les prestacions i serveis mínims sense haver d'esperar ulteriors valoracions del tribunal mèdic per optar a aquests ajuts, tenint en compte la peculiaritat i progressió de la malaltia. Per la mateixa raó, cal automatitzar el procés d'actualització al grau màxim de discapacitat al cap d'un any des de la data del diagnòstic, excepte en els casos en què hi hagi una progressió més ràpida i cal revisar abans del termini aquest grau de discapacitat. D'aquesta manera s'escurçaria al màxim el temps que transcorre entre la sol·licitud de valoració del grau de discapacitat i la resolució de l'expedient.

A més, reconèixer des del diagnòstic un grau de discapacitat greu també facilita l'accés als ajuts que provenen dels ajuntaments, entre ells els de mobilitat, de transport públic o per optar a places d'aparcament de minusvalidesa, incloses les de zones blaves o verds.

L'article tercer realitza una segona modificació del Reial decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat, afegint el concepte de la dificultat respiratòria al quadre annex corresponent al barem de mobilitat, en la seva referència a450, perquè contempli aquells malalts d'ELA que, sent capaços de caminar, ho fan amb dificultat per l'afectació de la musculatura de l'aparell respiratori. De fet, aquesta limitació ventilatòria progressiva acaba convertida en una insuficiència respiratòria global. Aquesta modificació en els criteris del barem de Capacitats/Limitacions en l'activitat, també permetria englobar les persones que pateixen cardiopatologies que generin insuficiència, dificultant la respiració i produint ofec, de manera que, també, veuen limitada la seva mobilitat.

L' **article quart** proposa modificar la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència a l'article 3 per, donant cabuda, genèricament, als malalts en situació de gran dependència, afegir un redactat que doni resposta a l'especificitat de l'ELA, ja que les persones afectades amb aquesta malaltia necessiten atenció en serveis multidisciplinaris que comptin amb els recursos tècnics i humans especialitzats per al tractament adequat de les necessitats provocades per la patologia.

La proposició preveu, a més, la modificació de l'article 23 per garantir l'accés a serveis de fisioteràpia a domicili i atenció domiciliària especialitzada les 24 hores per a les persones amb ELA en estat de gran dependència. La modificació de l'article 28 contempla la tramitació preferent del reconeixement de la situació de dependència, concedint el grau II en el moment del diagnòstic, per a les persones amb ELA en un termini màxim de tres mesos des de la presentació de la sol·licitud, entenent-se estimada quan no hi hagi contestació de l' Administració i la sol·licitud hagi estat acompanyada de dictamen mèdic amb diagnòstic d' ELA.



I, finalment, es modifica l'article 29, afegint-hi un nou apartat 3, per agilitzar la revisió a instàncies de la persona malalta o del seu representant legal.

Totes les modificacions es vinculen al finançament adequat de l'Estat.

L' **article cinquè** modifica la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del sistema nacional de salut, mitjançant la inclusió d'un nou apartat a l'article 14 que persegueix assegurar l'atenció sociosanitària adequada per a les persones amb ELA.

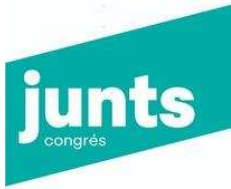
L' **article sisè** modifica l'apartat primer de l'article 193 del Reial Decret Legislatiu 8/2015, del 30 d'octubre, text refós de la Llei General de la Seguretat Social, amb la finalitat d'agilitzar el procediment de reconeixement de la situació d'incapacitat permanent amb el diagnòstic d'ELA, eliminant en aquests casos el requisit d'haver estat sotmès a tractament previ.

L' **article setè** introdueix mesures per a la protecció de les persones cuidadores de les persones afectades per l'ELA en situació de dependència que hagin hagut d'interrompre la feina per compte d'altri com a conseqüència de l'atenció al dependent, a fi que el familiar cuidador del malalt, que ha hagut d'abandonar el seu treball per compte d'altri, pugui mantenir les bases de cotització a la seguretat social mentre estava treballant.

A més, s'inclouen tres disposicions addicionals per incidir en la solució dels problemes de transport greus dels malalts d'ELA als serveis mèdics allunyats del seu domicili, impulsar l'avaluació de l'estratègia de malalties neurodegeneratives, encara pendent, i incidir en la formació específica de professionals dels àmbits social i sanitari. Així mateix, es preveu l'extensió dels beneficis d'aquesta llei als malalts que pateixin altres malalties cròniques neurodegeneratives a criteri del govern i mitjançant un reial decret.

Davant d'una malaltia rara i mortal com l'Esclerosi Lateral Amiotròfica, cal que l'Estat inverteixi en la investigació per curar aquesta malaltia cruel, que no té tractaments efectius que permetin aturar la seva progressió sinó únicament alentir-la. Així mateix, ha d'existir, per part de l'executiu, el compromís de donar prioritat a l'hora d'incorporar al Sistema Nacional de Salut (SNS) els nous tractaments innovadors que hagin estat aprovats per part de l'Agència Europea del Medicament (EMA), incloent-hi aquells medicaments orfes validats però dels quals no es preveu desenvolupament comercial perquè la baixa prevalença de la malaltia fa que les farmacèutiques no considerin econòmicament rendible prosseguir en la seva investigació i desenvolupament.

En qualsevol cas, i mentre no s'aconsegueixi arribar a una solució per a l'ELA, les persones afectades i els familiars necessiten les modificacions legislatives oportunes per garantir-los una millor qualitat de vida.



«Article primer. Modificació del Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social.

S'afegeix un nou apartat 4 a l'article 4 del Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social, i queda redactat de la següent manera:

Article 4. Titulars dels drets

1. Són persones amb discapacitat aquelles que presenten deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials, previsiblement permanents que, en interactuar amb diverses barreres, puguin impedir-ne la participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb els altres.

Les disposicions normatives dels poders i les administracions públiques, les resolucions, actes, comunicacions i manifestacions d'aquestes i de les seves autoritats i agents, quan actuïn en qualitat de tals, utilitzaran els termes “persona amb discapacitat” o “persones amb discapacitat” per a anomenar-les.

2. A més del que estableix l'apartat anterior, a l'efecte d'aquesta Llei, tenen la consideració de persones amb discapacitat les que se'ls hagi reconegut un grau de discapacitat igual o superior al 33 per cent.

Sense perjudici de l'anterior, als efectes de la secció 1a del capítol V i del capítol VIII del títol I, així com del títol II, es considerarà que presenten una discapacitat en grau igual o superior al 33 per cent les persones pensionistes de la Seguretat Social que tinguin reconeguda una pensió d'incapacitat permanent en el grau de total, absoluta o gran invalidesa i les persones pensionistes de classes passives que tinguin reconeguda una pensió de jubilació o de retir per incapacitat permanent per al servei o inutilitat.

3. El reconeixement del grau de discapacitat l'ha de fer l'òrgan competent en els termes desenvolupats reglamentàriament.

L'acreditació del grau de discapacitat es realitzarà en els termes establerts reglamentàriament i tindrà validesa a tot el territori nacional.



4. Així mateix, seran considerades a efectes d'aquesta Llei persones amb el grau 3 de discapacitat greu (50-95%), aplicant el mínim del 65%, aquelles a les quals se'ls diagnostiqui Esclerosi Lateral Amiotròfica des del mateix moment de la comunicació del diagnòstic i independentment de l'estadi de desenvolupament de la malaltia. Aquest grau de discapacitat s'eleva de manera automàtica al grau 4, discapacitat total (96-100%), transcorregut un any des del diagnòstic, en els casos en què la progressió de la malaltia no hagi determinat un augment del grau de discapacitat a aquest període.

Article segon. Modificació del Reial Decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat.

Es modifica l'article 12 del Reial Decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat afegint-se una nova lletra c) al punt 2.

Article 12. Revisió del grau de discapacitat.

1. El grau de discapacitat és objecte de revisió sempre que es prevegi una modificació de les circumstàncies que van donar lloc al seu reconeixement, i en tot cas, a la data de revisió que preveu l'article 9.3.

2. El grau de discapacitat serà revisable:

a) D'ofici per les administracions competents, per alguna de les causes següents:

1er En la data de revisió prevista en la resolució de reconeixement de grau de discapacitat

2on Quan siguin conegudes circumstàncies que puguin donar lloc a una modificació del grau de discapacitat.

3r Quan es constati l'omissió o la inexactitud en les informacions de les persones usuàries.

b) A instància de la persona interessada, amb mesures de suport o sense per a l'exercici de la seva capacitat jurídica:

1r Quan hagin transcorregut almenys dos anys des de la data de la resolució.

2n Excepcionalment, aquest termini es pot reduir, quan s'acrediti documentalment que s'han produït canvis substancials en les circumstàncies que van motivar el reconeixement del grau de discapacitat o un error la correcció del qual impliqui un canvi en el grau reconegut.

3r Així mateix, la persona interessada podrà instar la incoació del procediment de revisió a partir de la data prevista a aquest efecte en la resolució de reconeixement del grau de discapacitat, encara que aquesta sigui anterior al referit termini de dos anys, per al cas de que l'Administració competent no hagi procedit a la iniciació d'ofici.

c) En els casos d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, el grau de discapacitat atorgat en el moment de diagnòstic serà el grau 3, discapacitat greu (50-95%), amb un mínim del 65%, amb independència de l'estadi de desenvolupament de la malaltia. Aquest grau de discapacitat s'eleva de manera automàtica al grau 4, discapacitat total (96-100%), transcorregut un any des del diagnòstic, en els casos en què la progressió de la malaltia no hagi determinat un augment del grau de discapacitat a aquest període.

Article tercer. Modificació del Reial decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat. Es modifica la taula 4 de l'Annex IV.

0.3.2 Annex IV: «Barem d'Avaluació de les Capacitats / Limitacions a l'Activitat» (BLA).

Taula 4. Percentatge per determinar la limitació a les activitats en el llistat simplificat o de primer nivell.

| Mobilitat | Vida Preescolar | Vida Escolar | Vida Laboral | Vida Comunitària |
|---|-----------------|--------------|--------------|------------------|
| a410 Canviar les postures corporals bàsiques | 25% | 10% | 10% | 15% |
| a415 Mantenir la posició del cos | 10% | 5% | 5% | 10% |
| a430 Aixecar i portar objectes | 5% | 5% | 5% | 5% |
| a440 Ús fi de la ma | 10% | 10% | 10% | 5% |
| a450 Caminar, caminar sense dificultats respiratòries | 30% | 10% | 10% | 10% |

| Mobilitat | Vida Preescolar | Vida Escolar | Vida Laboral | Vida Comunitària |
|---|-----------------|--------------|--------------|------------------|
| a4600 Desplaçar-se dins de la casa. | 20% | 20% | 20% | 20% |
| a4602 Desplaçar-se fora de la llar i d'altres edificis. | – | 25% | 25% | 25% |
| a4702 Utilitzar el transport públic amb motor. | – | 15% | 10% | 10% |
| a4751 Conducció de vehicle amb motor. | – | – | 5% | |

Article quart. Modificació de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.

Es modifica la lletra q) de l'article 3, que queda redactat en els termes següents:

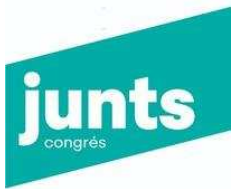
q) Les persones en situació de gran dependència seran ateses de manera preferent en serveis multidisciplinaris que comptin amb els recursos tècnics i humans especialitzats per al tractament adequat de les necessitats provocades per la seva malaltia.

Es modifica l'article 23, quedant amb el literal següent:

Es garantiran, per part de l'Estat, els recursos per assegurar l'accés al servei de fisioteràpia a domicili i l'atenció domiciliària especialitzada 24 hores a les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica que siguin grans dependents dins del servei d'ajut a domicili. En qualsevol cas, es tindrà en compte un règim de compatibilitats entre els serveis de la cartera de prestacions per no duplicar serveis en els casos en què el malalt d'ELA disposi d'un cuidador no professional”.

Es modifica l'article 28, afegint el paràgraf següent al punt 2:

“La tramitació del reconeixement de la situació de dependència de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica tindrà caràcter preferent, atorgarà un grau II en el moment de diagnòstic i s'efectuarà mitjançant una resolució expedida per l'Administració autonòmica corresponent a la residència del sol·licitant en el termini màxim de tres mesos des de la presentació de la sol·licitud. En el cas que l'Administració no resolgui en aquest termini de tres mesos i sempre que la sol·licitud hagi estat acompanyada de dictamen mèdic amb diagnòstic d'ELA, s'entendrà estimada per silenci administratiu, assumint el cost l'Administració de l'Estat».



Es modifica l'article 29, afegint-hi un apartat tercer:

“3. El programa individual d’atenció a les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica serà revisat:

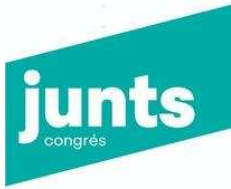
- a) A instància de l’interessat o dels seus representants legals, en el termini màxim de 2 mesos des de la presentació de la sol·licitud.
- b) D’ofici, en la forma que determini i amb la periodicitat que prevegi cada comunitat autònoma.
- c) Amb motiu del canvi de residència a una altra comunitat autònoma”.

Article cinquè. Modificació de la Llei 16/2003, del 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut.

S'afegeix un nou apartat d) a l'article 14.2 de la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del sistema nacional de salut:

Article 14. Prestació d’atenció socio sanitària.

1. L’atenció socio sanitària comprèn el conjunt de cures destinades a aquells malalts, generalment crònics, que per les seves característiques especials poden beneficiar-se de l’actuació simultània i sinèrgica dels serveis sanitaris i socials per augmentar-ne l’autonomia, pal·liar-ne les limitacions o patiments i facilitar-ne l’atenció reinserció social.
2. En l’àmbit sanitari, l’atenció socio sanitària es durà a terme en els nivells d’atenció que cada comunitat autònoma determini i en qualsevol cas comprendrà:
 - a) Les cures sanitàries de llarga durada.
 - b) L’atenció sanitària a la convalescència.
 - c) La rehabilitació en pacients amb dèficit funcional recuperable.
 - d) L’atenció socio sanitària o intermèdia a les persones en situació de gran dependència a qui els hagi estat diagnosticada Esclerosi Lateral Amiotròfica”.
3. La continuïtat del servei serà garantida pels serveis sanitaris i socials a través de la coordinació adequada entre les administracions públiques corresponents, així com amb el finançament corresponent a càrrec de l'Estat.



Article sisè. Modificació del Reial Decret Legislatiu 8/2015, del 30 d'octubre, text refós de la Llei General de la Seguretat Social.

Es modifica l'apartat primer de l'article 193 del Reial decret legislatiu 8/2015, de 30 d'octubre, text refós de la Llei general de la Seguretat Social en els termes següents:

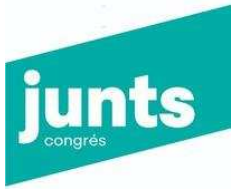
1. La incapacitat permanent contributiva és la situació de la persona treballadora que, després d'haver estat sotmesa al tractament prescrit, presenta reduccions anatòmiques o funcionals greus, susceptibles de determinació objectiva i previsiblement definitives, que en disminueixin o anul·lin la capacitat laboral. No obstarà a aquesta qualificació la possibilitat de recuperació de la capacitat laboral de la persona incapacitada, si aquesta possibilitat s'estima mèdicament com a incerta o a llarg termini. En atenció a les característiques de la patologia incapacitant patida per la persona treballadora i a la seva previsible evolució, el requisit d'haver estat sotmesa a tractament amb caràcter previ podrà no resultar exigible”.

Les reduccions anatòmiques o funcionals existents a la data de l'afiliació de l'interessat a la Seguretat Social no impediran la qualificació de la situació d'incapacitat permanent, quan es tracti de persones amb discapacitat i amb posterioritat a l'afiliació, aquestes reduccions s'hagin agreujat, provocant per si mateixes o per concurrència amb noves lesions o patologies una disminució o anul·lació de la capacitat laboral que tenia l'interessat en el moment de la seva afiliació.

Article setè. Protecció de cuidadors de persones diagnosticades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, en situació de dependència amb un grau III, Gran Dependència, reconegut de conformitat amb allò previst a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència.

Les persones integrades en el règim especial de cotització de cuidadores i cuidadors familiars del Sistema d'Autonomia Personal i Atenció a la Dependència que hagin interromput una activitat per compte d'altri o per compte propi, per la qual hagin estat incloses al sistema de la Seguretat Social, a fi de dedicar-se a l'atenció de la persona diagnosticada d'Esclerosi Lateral Amiotròfica en situació de dependència, podran optar per mantenir la base de cotització de l'últim exercici en aquesta activitat, sempre que resulti superior al límit mínim del Règim General, sent al seu càrrec directe el cost de l'increment de cotització sobre la quantia resultant de l'aplicació de l'apartat 1 de l'article 4 del Reial Decret 615/2007, de 11 de maig, pel qual es regula la Seguretat Social dels cuidadors de persones en situació de dependència.

No obstant això, quan la persona afectada d'Esclerosi Lateral Amiotròfica en situació de dependència tingui reconegut un grau III (Gran Dependència), de conformitat amb allò previst a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència i el cuidador opti per mantenir la base de cotització del darrer exercici en aquesta activitat, sempre que resulti superior al límit mínim del Règim



General, per a la cotització a la Seguretat Social, s'aplicarà el que preveu l'apartat 5 de l'article 4 del Reial decret 615/2007, de 11 de maig, per al finançament de l'increment que pugui correspondre.

Disposició addicional primera. Garantia de l'accés a les prestacions sanitàries necessàries per garantir la qualitat de vida de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica i els seus familiars i cuidadors.

El Govern d'Espanya, a través del ministeri de Drets Socials i Seguretat Social, en el termini màxim de sis mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta Llei, inclourà, dins de la cartera de serveis suplementaris, subvencions per al transport i l'allotjament de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica i els seus familiars i/o professionals responsables de la seva cura, quan hagin de desplaçar-se a una província diferent de la de residència per accedir a tractaments a Centres, Serveis i Unitats de Referència (CSUR) del Sistema Nacional de Salut o a les Unitats de Referència de malalties minoritàries de cada comunitat autònoma.

Disposició addicional segona. Avaluació de l'Estratègia a Malalties Neurodegeneratives del Sistema Nacional de Salut.

El Govern d'Espanya, en el termini màxim de sis mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta Llei, impulsarà una avaluació de l'impacte de l'Estratègia a les Malalties Neurodegeneratives del Sistema Nacional de Salut, aprovada pel Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut el 13 d'abril del 2016.

Disposició addicional tercera. Equiparació a altres malalties cròniques, neurodegeneratives i autoimmunes.

Equiparació a altres malalties cròniques, neurodegeneratives i autoimmunes.

El Govern d'Espanya, mitjançant un reial decret, pot disposar l'aplicació de les disposicions en aquesta Llei a persones que pateixin altres malalties cròniques, neurodegeneratives, en els mateixos termes i als mateixos efectes, sens perjudici de les particularitats que es puguin preveure en cada cas fer efectius els drets reconeguts en aquesta norma.

Disposició derogatòria única. Derogació normativa.

Queden derogades totes les disposicions del mateix rang o inferior que contravinguin o s'oposin al que estableix aquesta Llei.



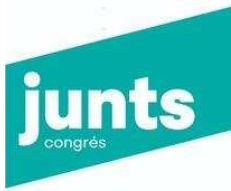
Disposició final primera.

Habilitació al Govern per a la modificació, en el termini màxim de 6 mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta Llei, del Reial decret 1051/2013, de 27 de desembre, pel qual es regulen les prestacions del sistema per a l'autonomia i l'atenció a la Dependència, establertes a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència amb la finalitat d'adaptar els serveis previstos al catàleg a les necessitats específiques de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica. Aquesta habilitació ha d'incloure la determinació del finançament a càrrec de l'Administració General de l'Estat.

Disposició final segona.

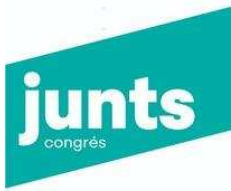
Entrada en vigor.

Aquesta Llei entra en vigor l'endemà de la publicació en el Butlletí Oficial de l'Estat.»



ANTECEDENTS:

- Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social.
- Reial Decret 888/2022, de 18 d'octubre, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, la declaració i la qualificació del grau de discapacitat.
- Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut.
- Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.
- Reial Decret Legislatiu 8/2015, del 30 d'octubre, text refós de la Llei General de la Seguretat Social.



A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Junts per Catalunya, a instancias de la diputada Pilar Calvo i Gómez, al amparo de lo establecido en el artículo 124 y ss del Reglamento de la Cámara, presenta para su debate en el pleno, una PROPOSICIÓN DE LEY PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

Congreso de los Diputados, a 22 de febrero de 2024.

Míriam Nogueras i Camero

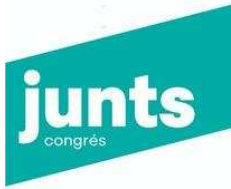
Pilar Calvo i Gómez

Portavoz

Diputada

Grupo Parlamentario Junts per Catalunya
Catalunya

Grup Parlamentario Junts per



PROPOSICIÓN DE LEY PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

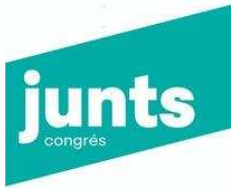
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I

En marzo de 2021 la Comisión Europea renovó su Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030) dando cobertura a todas las áreas contempladas al respecto por la Convención de las Naciones Unidas, ratificada por España en 2007. El documento de la Comisión Europea, *Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030*, ponía el foco en el esfuerzo que los diferentes países de la UE han realizado para mejorar los sistemas de protección social de los ciudadanos con discapacidad, pero también denunciaba que *“aún no se ha alcanzado el objetivo de un nivel de vida adecuado para todos. La participación insuficiente en el mercado laboral, junto con la protección social deficiente y los gastos adicionales relacionados con la discapacidad, en particular los cuidados familiares, son los principales motivos por lo que las personas con discapacidad y sus familias corren un mayor riesgo de sufrir pobreza económica”*. En el caso de una enfermedad neurodegenerativa tan agresiva y discapacitante como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) esta es una realidad que nos interpela especialmente, y que nos obliga a legislar para mejorar, en lo que sea posible, la calidad de vida de las personas que la sufren y la de sus familiares y allegados.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), o enfermedad de Lou Gehrig, es una patología neurodegenerativa a fecha de hoy incurable y con una esperanza de vida de entre 3 y 5 años a partir del diagnóstico. Esta enfermedad rara, que afecta a unas 3.000 personas en el estado español, ataca a las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal, a las que va matando progresivamente, provocando la atrofia muscular hasta dejar al paciente totalmente inmóvil, sin poder comer, hablar o respirar, pero con las facultades mentales y cognitivas intactas, siendo plenamente consciente de su deterioro.

Respecto al número de personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica, no existe en la actualidad ningún registro estatal que recoja todos los casos, y no únicamente los de los centros con unidades ELA de referencia. A falta de datos oficiales del Ministerio de Sanidad, y extrapolando los datos de prevalencia de 2023 con los que trabaja la Fundació Miquel Valls en Catalunya, que reflejan que por cada 100.000 habitantes hay 6 enfermos de ELA, tendríamos



una cifra estimada de 505 personas afectadas en Catalunya, 3000 a nivel estatal. La prevalencia de esta enfermedad se mantiene bastante estable ya que cada año se diagnostica un número de nuevos casos similar a la cifra de muertes por esta patología, entre 800 y 900, aunque la mejora de los tratamientos sintomáticos ha aumentado mínimamente la supervivencia de la enfermedad.

Otro dato relevante en la motivación de la presente proposición legislativa es que, según datos objetivos de la Fundació Miquel Valls, de los 500 enfermos con ELA en Catalunya, casi la mitad está en grado III de dependencia. Extrapolando de nuevo estas cifras, se estima que en el estado hay 1.400 afectados en situación de gran dependencia. Se debe aquí hacer un inciso para entender que no todos los afectados en situación de gran dependencia meritaban para recibir las prestaciones públicas, ya que la propia Ley de Dependencia establece un filtro en este sentido, para favorecer a los más vulnerables, y establece un copago para aquellas personas que sí disponen de una mejor situación económica.

La crueldad de esta enfermedad la hace singular respecto de otras patologías neurodegenerativas ya que un enfermo de ELA sabe, desde el primer momento, que está condenado a morir en un plazo relativamente corto de tiempo, salvo muy raras excepciones, y que, además, la progresión de la enfermedad lo convertirá en una persona absolutamente dependiente, con el sufrimiento que ello comporta para la persona afectada y para su entorno social-familiar. En las fases finales de la ELA el enfermo va a necesitar cuidados a lo largo de las 24 horas del día, una atención inasumible por parte de muchas familias ya que comporta una gran carga económica.

Por otro lado, se da la circunstancia de que la falta de prestaciones y de recursos suficientes para cubrir y proporcionar cuidados al enfermo de ELA genera nuevas patologías, en este caso vinculadas a la salud mental, fruto de la angustia y la ansiedad que sufren el enfermo y su entorno. Una sociedad de bienestar no debe convertir al familiar o persona allegada en el cuidador-responsable del enfermo de ELA, situación habitual cuando no se puede hacer frente al coste del cuidado profesional. Debe ser el Estado el que dé respuesta, aportando lo necesario para proveer la atención profesional precisa ante una patología que convierte al enfermo en paciente crónico. Especialmente en aquellos casos en los que la ausencia de familia o la lejanía de sus miembros abocan al enfermo a la soledad, agravando al extremo su situación.

La dificultad para diagnosticar la ELA, por el riesgo que existe a ser confundida con otra patología neurodegenerativa como la Parálisis Bulbar Progresiva o la Atrofia Muscular Progresiva, supone, en la gran mayoría de los casos, que los enfermos de ELA pasen por un vía crucis de diferentes pruebas médicas que se alargan en el tiempo, de tal manera que cuando se produce el diagnóstico definitivo la persona lleva años sufriendo sus síntomas. Es por ello por lo que, una vez determinada la patología, debe desburocratizarse al máximo el

seguimiento administrativo y médico de esta, por el bien del enfermo que, desgraciadamente, va a ver afectado su grado de incapacidad y de dependencia rápidamente.

Aun cuando desde las diferentes comunidades autónomas, con competencias en sanidad, puedan facilitarse protocolos de coordinación socio-sanitaria para acompañar y asistir al paciente desde la detección de la patología, en la tramitación de las prestaciones y con el objetivo de mejorar los itinerarios y acortar los plazos de evaluación y espera, es imprescindible agilizar la tramitación de la discapacidad y del grado de dependencia en aplicación de la legislación estatal correspondiente, a saber y, fundamentalmente, el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, sin perjuicio de la reforma de otras leyes.

II

Esta proposición de ley plantea una serie de cambios legislativos, especialmente centrados en la competencia del Estado en el ámbito de la Seguridad Social y en garantizar la adecuada financiación por parte del Estado en este ámbito, y todo ello respetando las competencias en salud y servicios sociales de las diferentes comunidades autónomas, con el objetivo de garantizar una mayor calidad de vida a las personas enfermas y a sus familiares, teniendo en cuenta que los costes de los servicios para los enfermos son elevados.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica implica a muchos profesionales ya que en su atención y seguimiento intervienen neurólogos, neumólogos, endocrinos, rehabilitadores, terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje, nutricionistas, farmacéuticos, trabajadores sociales, terapeutas respiratorios, psicólogos clínicos y enfermeros de atención domiciliaria y de cuidados paliativos. A esta larga lista hay que sumarle los familiares y otras personas del círculo cercano de la persona enferma que acaban asumiendo algunas de las funciones de los profesionales sociosanitarios y que, por ello, precisan de formación para atender, de la mejor manera posible, a la persona dependiente que, como se ha explicado, está condenada a la parálisis total.

Los **artículos primero y segundo** proponen modificar, respectivamente, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, y el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad para establecer, de acuerdo con los nuevos grados de discapacidad aplicados por este último RD, un grado 3, discapacidad grave (50-95%), con un mínimo del 65%, a las personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el mismo momento de la comunicación

del diagnóstico y con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad. Además, se propone elevar al cabo de un año y de manera automática el reconocimiento de la discapacidad hasta el grado 4, correspondiente a la discapacidad total (96-100%).

Este reconocimiento del grado 3 de las personas con ELA debe mantenerse al menos mientras esta enfermedad no tenga cura o tratamiento que detenga o ralentice, de manera significativa, su evolución, preservando las capacidades funcionales de la persona y su autonomía y alargando su esperanza de vida.

La rápida progresión de la enfermedad hace aconsejable que se determine, desde el inicio, un grado de discapacidad grave para facilitar la cobertura de las prestaciones y servicios mínimos sin tener que esperar a ulteriores valoraciones del tribunal médico para optar a dichas ayudas, teniendo en cuenta la peculiaridad y progresión de la enfermedad. Por la misma razón, debe automatizarse el proceso de actualización al grado máximo de discapacidad al cabo de un año desde la fecha del diagnóstico, salvo en los casos en los que exista una progresión más rápida y deba revisarse antes del plazo ese grado de discapacidad. De esta manera se acortaría al máximo el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de discapacidad y la resolución del expediente.

Además, reconocer desde el diagnóstico un grado de discapacidad grave, también facilita el acceso a las ayudas que provienen de los ayuntamientos, entre ellas las de movilidad, de transporte público o para optar a plazas de aparcamiento de minusvalía, incluidas las de zonas azules o verdes.

El **artículo tercero** realiza una segunda modificación del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, añadiendo el concepto de la dificultad respiratoria en el cuadro anexo correspondiente al baremo de movilidad, en su referencia a450, para que contemple a aquellos enfermos de ELA que, aun pudiendo caminar o andar, lo hacen con dificultad por la afectación de la musculatura del aparato respiratorio. De hecho, esta limitación ventilatoria progresiva acaba convertida en una insuficiencia respiratoria global. Esta modificación en los criterios del baremo de Capacidades/Limitaciones en la actividad, también permitiría englobar a las personas que sufren cardio patologías que generen insuficiencia, dificultando la respiración y produciendo ahogo, de tal manera que, también, ven limitada su movilidad.

El **artículo cuarto** propone modificar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en su artículo 3 para, dando cabida, genéricamente, a los enfermos en situación de gran

dependencia, añadir un redactado que dé respuesta a la especificidad de la ELA, ya que las personas afectadas con esta enfermedad precisan de atención en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por la patología.

La proposición contempla, además, la modificación del artículo 23 para garantizar el acceso a servicios de fisioterapia a domicilio y atención domiciliar especializada las 24 horas para las personas con ELA en estado de gran dependencia. La modificación del artículo 28 contempla la tramitación preferente del reconocimiento de la situación de dependencia, concediendo el grado II en el momento del diagnóstico, para las personas con ELA en un plazo máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud, entendiéndose estimada en el caso de que no haya habido contestación de la Administración y la solicitud haya sido acompañada de dictamen médico con diagnóstico de ELA.

Y, finalmente, se modifica el artículo 29, añadiendo un nuevo apartado 3, para agilizar la revisión a instancias de la persona enferma o de su representante legal.

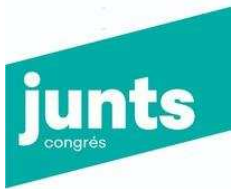
Todas las modificaciones se vinculan a la adecuada financiación del Estado.

El **artículo quinto** modifica la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, mediante la inclusión de un nuevo apartado en el artículo 14 que persigue asegurar la atención sociosanitaria adecuada para las personas con ELA.

El **artículo sexto** modifica el apartado primero del artículo 193 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, con la finalidad de agilizar el procedimiento de reconocimiento de la situación de incapacidad permanente con el diagnóstico de ELA, eliminando en estos casos el requisito haber estado sometido a tratamiento previo.

El **artículo séptimo** introduce medidas para la protección de las personas cuidadoras de las personas afectadas por la ELA en situación de dependencia que hayan debido interrumpir su trabajo por cuenta ajena como consecuencia de la atención al dependiente, con el fin de que el familiar cuidador del enfermo, que ha debido abandonar su trabajo por cuenta ajena, pueda mantener sus bases de cotización a la seguridad social mientras estaba trabajando.

Además, se incluyen tres disposiciones adicionales para incidir en la solución de los graves problemas de transporte de los enfermos de ELA a los servicios médicos alejados de su domicilio, impulsar la evaluación de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas, aún pendiente, e incidir en la formación específica de profesionales de los ámbitos social y sanitario. Asimismo, se prevé la extensión de los



beneficios de esta ley a los enfermos que padezcan otras enfermedades crónicas neurodegenerativas a criterio del gobierno y mediante Real Decreto.

Ante una enfermedad rara y mortal como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se hace necesario que el Estado invierta en la investigación para la cura de esta enfermedad cruel, que no tiene tratamientos efectivos que permitan detener su progresión sino únicamente ralentizarla. Asimismo, debe existir, por parte del ejecutivo, el compromiso de dar prioridad a la hora de incorporar al Sistema Nacional de Salud (SNS) los nuevos tratamientos innovadores que hayan sido aprobados por parte de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), incluyendo aquellos medicamentos huérfanos validados pero de los que no se contempla desarrollo comercial porque la baja prevalencia de la enfermedad hace que las farmacéuticas no consideren económicamente rentable proseguir en su investigación y desarrollo.

En cualquier caso, y mientras no se consiga llegar a una solución para la ELA, las personas afectadas y sus familiares precisan de las modificaciones legislativas oportunas para garantizarles una mejor calidad de vida.

«Artículo primero. Modificación del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Se añade un nuevo apartado 4 al artículo 4 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, quedando redactado de la siguiente manera:

Artículo 4. Titulares de los derechos

1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Las disposiciones normativas de los poderes y las Administraciones públicas, las resoluciones, actos, comunicaciones y manifestaciones de estas y de sus autoridades y agentes, cuando actúen en calidad de tales, utilizarán los términos “persona con discapacidad” o “personas con discapacidad” para denominarlas.

2. Además de lo establecido en el apartado anterior, a los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento.

Sin perjuicio de lo anterior, a los efectos de la sección 1.a del capítulo V y del capítulo VIII del título I, así como del título II, se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento las personas pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez y las personas pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

3. El reconocimiento del grado de discapacidad deberá ser efectuado por el órgano competente en los términos desarrollados reglamentariamente.

La acreditación del grado de discapacidad se realizará en los términos establecidos reglamentariamente y tendrá validez en todo el territorio nacional.

4. Asimismo, serán consideradas a efectos de esta Ley personas con el grado 3 de discapacidad grave (50-95%), aplicando el mínimo del 65%, aquellas a las que se les diagnostique Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el mismo momento de la comunicación del diagnóstico y con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad. Dicho grado de discapacidad se elevará de manera automática al grado 4, discapacidad total (96-100%), transcurrido un año desde el diagnóstico, en los casos en los que la progresión de la enfermedad no haya determinado un aumento del grado de discapacidad en ese periodo.

Artículo segundo. Modificación del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Se modifica el artículo 12 añadiéndose una nueva letra c) en el punto 2.

Artículo 12. Revisión del grado de discapacidad.

1. El grado de discapacidad será objeto de revisión siempre que se prevea una modificación de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento, y en todo caso, en la fecha de revisión prevista en el artículo 9.3.

2. El grado de discapacidad será revisable:

a) De oficio por las Administraciones competentes, por alguna de las siguientes causas:

1º En la fecha de revisión prevista en la resolución de reconocimiento de grado de discapacidad

2º Cuando sean conecedoras de circunstancias que puedan dar lugar a una modificación del grado de discapacidad.

3º Cuando se constate la omisión o inexactitud en las informaciones de las personas usuarias.

b) A instancia de la persona interesada, con o sin medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica:

1º Cuando hubieran transcurrido al menos dos años desde la fecha de la resolución.

2º Excepcionalmente, este plazo puede reducirse, cuando se acredite documentalmente que se han producido cambios sustanciales en las circunstancias que motivaron el reconocimiento del grado de discapacidad o un error cuya corrección implique un cambio en el grado reconocido.

3º Asimismo, la persona interesada podrá instar la incoación del procedimiento de revisión a partir de la fecha prevista a tal efecto en la resolución de reconocimiento del grado de discapacidad, aunque esta sea anterior al referido plazo de dos años, para el caso de que la Administración competente no haya procedido a la iniciación de oficio.

c) En los casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica el grado de discapacidad otorgado en el momento de diagnóstico será el grado 3, discapacidad grave (50-95%), con un mínimo del 65%, con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad. Dicho grado de discapacidad se elevará de manera automática al grado 4, discapacidad total (96-100%), transcurrido un año desde el diagnóstico, en los casos en los que la progresión de la enfermedad no haya determinado un aumento del grado de discapacidad en ese periodo.

Artículo tercero. Modificación del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Se modifica la tabla 4 del Anexo IV.

0.3.2 Anexo IV: «Baremo de Evaluación de las Capacidades / Limitaciones en la Actividad» (BLA).

Tabla 4. Porcentaje para determinar la limitación en las Actividades en el listado simplificado o de Primer Nivel

| | Vida Preescolar | Vida Escolar | Vida Laboral | Vida Comunitaria |
|-----------|-----------------|--------------|--------------|------------------|
| Movilidad | | | | |

| Movilidad | Vida Preescolar | Vida Escolar | Vida Laboral | Vida Comunitaria |
|---|-----------------|--------------|--------------|------------------|
| a410 Cambiar las posturas corporales básicas | 25% | 10% | 10% | 15% |
| a415 Mantener la posición del cuerpo | 10% | 5% | 5% | 10% |
| a430 Levantar y llevar objetos | 5% | 5% | 5% | 5% |
| a440 Uso fino de la mano | 10% | 10% | 10% | 5% |
| a450 Caminar, andar sin dificultades respiratorias | 30% | 10% | 10% | 10% |
| a4600 Desplazarse dentro de la casa. | 20% | 20% | 20% | 20% |
| a4602 Desplazarse fuera del hogar y de otros edificios. | – | 25% | 25% | 25% |
| a4702 Utilización de transporte público con motor. | – | 15% | 10% | 10% |
| a4751 Conducción de vehículo con motor. | – | – | 5% | |

Artículo cuarto. Modificación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Se modifica la letra q) del artículo 3, que queda redactado en los siguientes términos:

q) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por su enfermedad.

Se modifica el artículo 23, quedando con el siguiente literal:

“Se garantizarán, por parte del Estado, los recursos para asegurar el acceso al servicio de fisioterapia a domicilio y la atención domiciliar especializada 24 horas a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica que sean grandes dependientes dentro del servicio de ayuda a domicilio. En cualquier caso, se tendrá en cuenta un régimen de compatibilidades entre los servicios de la cartera de prestaciones para no duplicar servicios en aquellos casos en los que el enfermo de ELA disponga de un cuidador no profesional”.

Se modifica el artículo 28, añadiendo el siguiente párrafo al punto 2:

“La tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica tendrá carácter preferente, otorgará un grado II en el momento de diagnóstico y se efectuará mediante resolución expedida por la Administración autonómica correspondiente a la residencia del solicitante en el plazo máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud. En el caso de que la Administración no resuelva en ese plazo de tres meses y siempre que la solicitud haya sido acompañada de dictamen médico con diagnóstico de ELA, se entenderá estimada por silencio administrativo, asumiendo el coste la Administración del Estado”.

Se modifica el artículo 29, añadiendo un apartado tercero:

“3. El programa individual de atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica será revisado:

a) A instancia del interesado o de sus representantes legales, en el plazo máximo de 2 meses desde la presentación de la solicitud.

b) De oficio, en la forma que determine y con la periodicidad que prevea cada Comunidad Autónoma.

c) Con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma”.

Artículo quinto. Modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Se añade un nuevo apartado d) al artículo 14.2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:

Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria.

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
- b) La atención sanitaria a la convalecencia.
- c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
- d) La atención sociosanitaria o intermedia a las personas en situación de gran dependencia a las que les haya sido diagnosticada Esclerosis Lateral Amiotrófica”.

3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes, así como con la correspondiente financiación a cargo del Estado.

Artículo sexto. Modificación del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

Se modifica el apartado primero del artículo 193 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social en los siguientes términos:

1. La incapacidad permanente contributiva es la situación de la persona trabajadora que, después de haber estado sometida al tratamiento prescrito, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. No obstará a tal calificación la posibilidad de recuperación de la capacidad laboral de la persona incapacitada, si dicha posibilidad se estima médicamente como incierta o a largo plazo. En atención a las características de la patología incapacitante padecida por la persona trabajadora y a su previsible evolución, el requisito de haber estado sometida a tratamiento con carácter previo podrá no resultar exigible”.

Las reducciones anatómicas o funcionales existentes en la fecha de la afiliación del interesado en la Seguridad Social no impedirán la calificación de la situación de incapacidad permanente, cuando se trate de personas con discapacidad y con posterioridad a la afiliación tales reducciones se hayan agravado, provocando por sí mismas o por concurrencia con nuevas lesiones o patologías una disminución o anulación de la capacidad laboral que tenía el interesado en el momento de su afiliación.

Artículo séptimo. Protección de cuidadores de personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, en situación de dependencia con un grado III, Gran Dependencia, reconocido de conformidad con lo previsto en la Ley

39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Las personas integradas en el régimen especial de cotización de cuidadoras y cuidadores familiares del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia que hayan interrumpido una actividad por cuenta ajena o por cuenta propia, por la que hubieran estado incluidas en el sistema de la Seguridad Social, a fin de dedicarse a la atención de la persona diagnosticada de Esclerosis Lateral Amiotrófica en situación de dependencia, podrán optar por mantener la base de cotización del último ejercicio en dicha actividad, siempre que resulte superior al tope mínimo del Régimen General, siendo a su cargo directo el coste del incremento de cotización sobre la cuantía resultante de la aplicación del apartado 1 del artículo 4 del Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de personas en situación de dependencia.

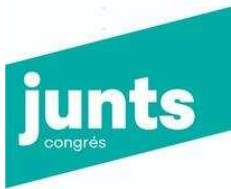
No obstante, cuando la persona aquejada de Esclerosis Lateral Amiotrófica en situación de dependencia tenga reconocido un grado III (Gran Dependencia), de conformidad con lo previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y el cuidador opte por mantener la base de cotización del último ejercicio en dicha actividad, siempre que resulte superior al tope mínimo del Régimen General, para la cotización a la Seguridad Social, se aplicará lo previsto en el apartado 5 del artículo 4 del Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, para la financiación del incremento que pueda corresponder.

Disposición adicional primera. Garantía del acceso a las prestaciones sanitarias necesarias para garantizar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares y cuidadores.

El Gobierno de España, a través de su ministerio de Derechos Sociales y Seguridad Social, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, incluirá, dentro de la cartera de servicios suplementarios, subvenciones para el transporte y el alojamiento de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares y/o profesionales responsables de su cuidado, cuando tengan que desplazarse a una provincia distinta de la de residencia para acceder a tratamientos en Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud o a las Unidades de Referencia de enfermedades minoritarias de cada Comunidad Autónoma.

Disposición adicional segunda. Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, impulsará una evaluación del impacto de la Estrategia en Enfermedades



Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 13 de abril de 2016.

Disposición adicional tercera. Equiparación a otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas y autoinmunes.

Equiparación a otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas y autoinmunes.

El Gobierno de España, mediante Real Decreto, podrá disponer la aplicación de las disposiciones en esta Ley a personas que padezcan otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas, en sus mismos términos y a sus mismos efectos, sin perjuicio de las particularidades que en cada caso puedan preverse para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta norma.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Quedan derogadas todas las disposiciones de igual o inferior rango que contravengan o se opongan a lo establecido en esta Ley.

Disposición final primera.

Habilitación al Gobierno para la modificación, en el plazo máximo de 6 meses desde la entrada en vigor de esta Ley, del Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia con la finalidad de adaptar los servicios previstos en el catálogo a las necesidades específicas de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Dicha habilitación deberá de incluir la determinación de la financiación a cargo de la Administración General del Estado.

Disposición final segunda.

Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el “Boletín Oficial del Estado”.»



ANTECEDENTES:

- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, la declaración y la calificación del grado de discapacidad.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.