



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

13 FEB. 2025 17:49:42

Entrada **56485**

PREGUNTA ESCRITA

Competencia	Competencias de la Cámara
Subcompetencia	Control e información
Tipo Expediente	184-Pregunta al Gobierno con respuesta escrita.

Fdo.: Pilar CALVO GÓMEZ
Diputada



A LA MESA DEL CONGRÉS DELS DIPUTATS

Pilar Calvo i Gómez, en la seva qualitat de diputada de Junts per Catalunya i a l'empara del que es disposa en els articles 185 i s.s. del Reglament de la Cambra, formula al Govern les següents preguntes, sol·licitant la resposta per escrit.

L'octubre passat, es va publicar al BOE la Llei 3/2024, de 30 d'octubre, per millorar la qualitat de vida de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica i altres malalties o processos d'alta complexitat i curs irreversible, que contempla en el seu articulat, entre d'altres prestacions, la incorporació de mesures per a garantir l'atenció continuada i especialitzada de 24 hores a pacients en fase avançada de la malaltia.

Per adequar la prestació d'atenció especialitzada i la prestació sociosanitària als fins de la llei, el text modificava la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del sistema Nacional de Salut.

A més, la llei estableix en la seva Disposició addicional quarta una sèrie d' "actualitzacions normatives específiques per l'efectivitat dels drets de les persones afectades per ELA i malalties o processos d'alta complexitat i curs irreversible. Disposició en la que s'estableix, clarament, que "Els drets, prestacions i recursos de caràcter social derivats de la present llei seran finançats complint el que estableixen els articles 9 i 32 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència".

Cal recordar, a més, que durant la negociació de la llei en tot moment va quedar clar que el govern espanyol dotaria de recursos les CCAA per poder cobrir les prestacions de la llei, sense la necessitat que hi hagués aprovació dels PGE2025.

En aquests moments, les associacions de persones afectades per l' ELA de les diferents CCAA, representades per ConELA, denuncien que gairebé 4 mesos des de l'aprovació de la llei, no tenen informació de com i quan es farà la primera aportació dels recursos als quals es va comprometre el govern espanyol.

Tenint en compte que les competències en drets socials i en sanitat són de les CCAA, però que les aportacions les ha de fer l'estat.

Tenint en compte que, segons les associacions, els malalts d'ELA en estadis avançats i, per tant amb risc de mort evitable si no tenen l'atenció especialitzada 24 hores, són menys de 300 a tot l'estat i necessitarien una aportació d'uns 40 milions d'euros.

Quan té previst el govern fer arribar aquests recursos a les CCAA perquè puguin aplicar les noves prestacions de la llei ELA?



Amb quin criteri es realitzarà el repartiment dels recursos compromesos pel govern espanyol?

S'establirà un criteri de pes poblacional?

Es distribuiran a través de les Conselleries de Drets Socials de les respectives CCAA?

Seran recursos de caràcter finalista per aquelles persones que estan en fase avançada amb risc de mort per problemes respiratoris o amb traqueotomia?

Té previst el govern proposar a les CCAA un mecanisme que els faciliti fer arribar de manera ràpida els recursos a les persones afectades?

Tenint en compte que la "Llei ELA" ha de donar també cobertura a persones afectades per altres malalties o processos d'alta complexitat i curs irreversible, que han de ser recollits en un reglament, ¿en quina fase d'elaboració està aquest reglament?

Congrés dels Diputats, a 13 de febrer de 2025

Pilar Calvo i Gómez

Diputada de Junts per Catalunya

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Pilar Calvo i Gómez, en su calidad de diputada de Junts per Catalunya y al amparo de lo dispuesto en los artículos 185 y s.s. del Reglamento de la Cámara, formula al Gobierno las siguientes preguntas, solicitando la respuesta por escrito.

En octubre pasado, se publicó en el BOE la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, que contempla en su articulado, entre otras prestaciones, la incorporación de medidas para garantizar la atención continuada y especializada de 24 horas a pacientes en fase avanzada de la enfermedad.

Para adecuar la prestación de atención especializada y la prestación sociosanitaria a los fines de la ley, el texto modifica la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud.

Además, la ley establece en su Disposición adicional cuarta una serie de “actualizaciones normativas específicas para la efectividad de los derechos de las personas afectadas de ELA y enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible”. Disposición en la que se establece, claramente, que “Los derechos, prestaciones y recursos de carácter social derivados de la presente ley serán financiados cumpliendo lo que establecen los artículos 9 y 32 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”.

Cabe recordar, además, que durante la negociación de la ley en todo momento quedó claro que el gobierno español dotaría de recursos a las CCAA para poder cubrir las prestaciones de esta, sin la necesidad de que hubiera aprobación de los PGE2025.

En estos momentos, las asociaciones de personas afectadas por la ELA de las diferentes CCAA, representadas por ConELA, denuncian que casi 4 meses después de la aprobación de la ley, no tienen información de cómo y cuándo se hará la primera aportación de los recursos a los que se comprometió el gobierno español.

Teniendo en cuenta que las competencias en derechos sociales y en sanidad son de las CCAA, pero que las aportaciones debe hacerlas el estado.

Teniendo en cuenta que según las asociaciones los enfermos de ELA en estadios avanzados y, por tanto, con riesgo de muerte evitable si no tienen la atención especializada 24 horas, son menos de 300 en todo el estado y necesitarían una aportación de unos 40 millones de euros.



¿Cuándo tiene previsto el gobierno hacer llegar estos recursos a las CCAA para que puedan aplicar las nuevas prestaciones de la ley ELA?

¿Con qué criterio se realizará el reparto de los recursos comprometidos por el gobierno español?

¿Se establecerá un criterio de peso poblacional?

¿Se distribuirán a través de las Consejerías de Derechos Sociales de las respectivas CCAA?

¿Serán recursos de carácter finalista para aquellas personas que se encuentran en fase avanzada con riesgo de muerte por problemas respiratorios o con traqueotomía?

¿Tiene previsto el gobierno proponer a las CCAA un mecanismo que les facilite hacer llegar de forma rápida los recursos a las personas afectadas?

Teniendo en cuenta que la Ley ELA debe dar también cobertura a personas afectadas por otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, que deben ser recogidos en un reglamento, ¿en qué fase de elaboración está este reglamento?

Congreso de los Diputados, a 13 de febrero de 2025

Pilar Calvo i Gómez
Diputada de Junts per Catalunya