

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta la siguiente **Proposición no de Ley**, relativa a financiar con máxima urgencia la 'Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible', **para su debate en Pleno**.

Madrid, 05 de mayo de 2025

Fdo.: Miguel TELLADO FILGUEIRA
PORTAVOZ

Fdo.:

Ester MUÑOZ DE LA IGLESIA

Elvira VELASCO MORILLO

Antonio CAVACASILLAS RODRÍGUEZ

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La 'Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible' fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados y en el Senado durante las sesiones plenarias celebradas los días 10 y 23 de octubre de 2024, respectivamente.

Publicada en el Boletín Oficial del Estado el día 31 del referido octubre, la Ley 3/2024 tiene como objeto establecer "un marco jurídico que refleje el compromiso de la sociedad y, en particular, de las administraciones públicas competentes, de asegurar un trato digno, respetuoso y adecuado para las personas incluidas en su ámbito de aplicación, así como sus familias, teniendo en cuenta, particularmente, los reducidos rangos temporales de supervivencia en el caso de la ELA y otras enfermedades similares".

Además, regula cuestiones como el "reconocimiento de la situación de discapacidad"; el "procedimiento de urgencia para la revisión del grado de discapacidad"; el "procedimiento para la calificación y revisión del grado de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema y para la revisión del programa individual de atención"; la "dotación de recursos necesarios a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad"; la "protección de personas cuidadoras de personas 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"; la "política de empleo para las personas cuidadoras"; las "actualizaciones normativas específicas para la efectividad de los derechos de las personas afectadas"; la "capacitación y especialización de los profesionales sanitarios"; el "plazo máximo para la recepción de prestaciones"; la "elaboración de un estudio sobre nuevas ayudas para las personas en situación de electrodependencia"; la "atención sanitaria especializada"; la "prestación de atención sociosanitaria"; la "incapacidad permanente contributiva"; la "la figura del consumidor

vulnerable”, y el “Baremo de Evaluación de las Capacidades/Limitaciones en la Actividad”.

La Ley 3/2024 contempla también la integración “en el Instituto de Salud Carlos III [de] una estructura que incluirá programas de investigación en ELA que tenga como objeto el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación y prestación de servicios documentales sobre la propia ELA, así como la coordinación, seguimiento y promoción de avances científicos y sanitarios para la mejora de su diagnóstico y su tratamiento”, así como la creación del “Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas [...] con el objetivo de proporcionar información epidemiológica sobre la incidencia, la prevalencia y los factores determinantes asociados a la enfermedad, así como para facilitar información con la que orientar la planificación, la gestión sanitaria y la evaluación de las actividades asistenciales, y para proveer los indicadores básicos que permitan la comparación entre comunidades autónomas y con otros países”, y la actualización del “documento de ‘Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud’ [aprobado por el pleno del Consejo Interterritorial del mismo Sistema Nacional de Salud el 8 de noviembre de 2017], para incorporar nuevos hitos y acciones en la atención de las personas con ELA en el Sistema Nacional de Salud, con especial atención en el desarrollo de un plan de cuidados específico vertebrado en Atención Primaria y en enfermería y unidades específicas”.

Todo ello, con la finalidad principal de “mejorar la calidad de vida y el acceso a servicios especializados de aquellas personas que padecen ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible”.

La reacción en el conjunto de la sociedad española a la Ley 3/2024 fue muy positiva, especialmente en el entorno de los representantes de los pacientes. Sin embargo, y al mismo tiempo, se planteó también de forma generalizada la necesidad de que desde el Gobierno de España se garantice la dotación presupuestaria necesaria como condición *sine qua non* para que los avances propuestos puedan ser materializados.

En este sentido, y de acuerdo con el 'Estudio de costes de la ELA para las familias en España' elaborado por la Fundación Luzón y publicado en octubre del año pasado, los costes anuales considerando "solamente los costes directos que actualmente asumen las familias de los enfermos" oscilan "entre los 184 millones de euros y los 230 millones" y requieren "una financiación específica".

En consecuencia, atendiendo a las necesidades planteadas desde organizaciones como la 'Confederación Nacional de Entidades de ELA' (ConELA) o la 'Asociación Española de ELA', el Grupo Parlamentario Popular del Congreso registró el 25 de octubre de 2024 la 'Proposición no de ley relativa a garantizar la dotación adecuada de recursos para asegurar el pleno cumplimiento de la Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible'.

Dicha iniciativa, que instaba al Gobierno "a garantizar, con independencia de que se aprueben o no nuevos Presupuestos Generales del Estado [PGE] para el año 2025, la dotación presupuestaria que resulte necesaria para asegurar que todos los avances contemplados en la 'Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible' se materializan y son accesibles en condiciones de equidad en toda España, en tiempo y forma para la totalidad de los afectados", fue aprobada por unanimidad en el pleno del Congreso celebrado el 19 de diciembre de 2024.

No obstante, el Ejecutivo no ha llegado a presentar propuesta de PGE para el presente ejercicio, ni ha habilitado las partidas presupuestarias necesarias en el contexto de las cuentas prorrogadas desde 2023, limitando su actuación a trasladar a la referida ConELA el pasado enero "el plan de despliegue" de la norma.

Por todo lo anterior, y en el contexto de los 200 días transcurridos desde la entrada en vigor de la Ley 3/2024, el Grupo Parlamentario Popular presenta la siguiente **Proposición no de Ley**:

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a aprobar y distribuir con máxima urgencia la dotación presupuestaria necesaria para asegurar que todos los avances y derechos contemplados en la ‘Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible’ se materializan con inmediatez, con carácter retroactivo desde la entrada en vigor de la referida norma y en condiciones de equidad y plena accesibilidad en toda España para la totalidad de los afectados”.