



BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XV LEGISLATURA

Serie B:
PROPOSICIONES DE LEY

7 de octubre de 2024

Núm. 144-2

Pág. 1

INFORME DE LA PONENCIA

122/000128 Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 97 del Reglamento de la Cámara, se ordena la publicación en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del informe emitido por la Ponencia sobre la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

Palacio del Congreso de los Diputados, 2 de octubre de 2024.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Fernando Galindo Elola-Olaso**.

A la Comisión de Derechos Sociales y Consumo

La Ponencia resultante de la fusión de las iniciativas legislativas sobre la Proposición de Ley para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (núm. expte. 122/000027), sobre la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica (núm. expte.: 122/000058) y sobre la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070), en una nueva Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible (núm. expte. 122/000128), integrada por los Diputados D.^a Sandra Fernández Herranz (GP), D.^a Ester Muñoz de la Iglesia (GP), D.^a Elvira Velasco Morillo (GP), D.^a Maribel García López (GS), D.^a Carmen Martínez Ramírez (GS), D.^a Inés Plaza García (GS), D.^a Rocío de Meer Méndez (GVOX), D.^a María de la Cabeza Ruiz Solás (GVOX), D. Rafael Cofiño Fernández (GSUMAR), D.^a Verónica Martínez Barbero (GSUMAR), D. Jordi Salvador i Duch (GR), D.^a Pilar Calvo Gómez (GJxCAT), D. Iñaki Ruiz de Pinedo Undiano (GEH Bildu), D.^a Maribel Vaquero Montero (GV (EAJ-PNV)) y D.^a Noemí Santana Perera (GMx), ha debatido las enmiendas presentadas a las mismas, y en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 113 del Reglamento elevan a la Comisión el siguiente:

INFORME

El G.P. VOX anuncia que retira las enmiendas presentadas a la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070).

La Ponencia, por unanimidad, propone a la Comisión la incorporación de las siguientes enmiendas aprobadas en sus términos:

— Núms. 8 a 33 de la Proposición de Ley para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (núm. expte. 122/000027).

— Núms. 8 a 35 de la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica (núm. expte.: 122/000058).

— Núms. 19 a 23, 25 a 29, 31 a 34 y 36 a 43 de la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070).

Asimismo la Ponencia propone, por unanimidad, a la Comisión la incorporación de las enmiendas transaccionales siguientes:

— Enmienda transaccional núm. 1 a la enmienda núm. 24 de la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070).

— Enmienda transaccional núm. 2 a la enmienda núm. 30 de la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070).

— Enmienda transaccional núm. 3 a las enmiendas núm. 12 y núm. 35 de la Proposición de Ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (núm. expte. 122/000070).

El texto de la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible (núm. expte. 122/000128), es el resultado de la incorporación de las enmiendas y observaciones técnicas de la letrada que han sido aceptadas, tal y como se recoge en el Anexo de este Informe.

Las enmiendas presentadas por los Grupos Parlamentarios que no han sido incorporadas o retiradas se mantienen para su debate en Comisión.

Palacio del Congreso de los Diputados, 25 de septiembre de 2024.—**Sandra Fernández Herranz, Ester Muñoz de la Iglesia, Elvira Velasco Morillo, Maribel García López, Carmen Martínez Ramírez, Inés Plaza García, Rocío de Meer Méndez, María de la Cabeza Ruiz Solás, Rafael Cofiño Fernández, Verónica Martínez Barbero, Jordi Salvador i Duch, Pilar Calvo Gómez, Iñaki Ruiz de Pinedo Undiano, Maribel Vaquero Montero y Noemí Santana Perera**, Diputados.

ANEXO

Exposición de motivos

I

La fortaleza de nuestros sistemas sanitarios y sociales se refleja en su capacidad de ofrecer una calidad de vida a las personas durante todo el proceso de su enfermedad. El cuidado integral en las fases siguientes a la realización de un diagnóstico es necesario en todas las enfermedades y sobre todo en aquellos procesos que tienen una serie de características: no existencia de un tratamiento curativo específico, poco tiempo de supervivencia desde el momento del diagnóstico, rápida evolución hacia un alto nivel de discapacidad y dependencia y necesidad de integrar unos cuidados complejos —sanitarios y sociales— que muchas veces nuestros sistemas no son capaces de ofrecer.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica —en adelante, ELA— es un ejemplo paradigmático de una de las enfermedades que cumple dichos criterios. Es una patología neurodegenerativa, a fecha de hoy, incurable. La edad media de inicio se sitúa entre los 40 y los 70 años, siendo la enfermedad neuromotora más frecuente de la edad adulta y con una supervivencia de entre 3 y 5 años a partir del diagnóstico. Esta enfermedad tiene una prevalencia estimada en el año 2021 de 6,5 casos por cada 100.000 habitantes, lo que representa alrededor de 3.000 personas, de las que el 55 % son hombres y el 45 % mujeres. 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. Afecta 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.

Además de la ELA existen diferentes procesos neurológicos, de origen diverso, caracterizados por esa alta complejidad en sus cuidados y con un curso irreversible en poco tiempo —en adelante, procesos neurológicos irreversibles de alta complejidad—.

Todos ellos se caracterizan por un impacto social, sanitario, laboral y económico muy elevado, con una progresión a una situación de alta dependencia y con un enorme padecimiento para las personas afectadas, sus familias, personas cuidadoras y toda nuestra sociedad.

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 Unión Europea han realizado para mejorar los sistemas de protección social de las personas 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 los últimos años se han impulsado desde la coordinación y el consenso con las comunidades autónomas, las asociaciones de pacientes y los representantes de los profesionales sanitarios y del ámbito social iniciativas como la «Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud» (2016) o el documento de «Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica» (2018). La estrategia y el documento referidos contemplan criterios del ámbito asistencial —diagnóstico precoz, atención, derechos y autonomía del paciente...—, de la gestión —planes integrales, procesos integrados, mapas

de recursos...—, de la capacitación de los profesionales —formación sanitaria especializada, atención primaria...— y de la investigación —epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, de servicios, de ensayos clínicos— orientados en todos los casos a posibilitar un abordaje integral, eficiente y cohesionado de todas las necesidades que presentan los afectados por la ELA.

II

Esta ley parte del consenso a partir de tres textos elaborados por los Grupos Parlamentarios Popular, Junts per Catalunya, Socialista y Sumar, que se construyeron, a su vez, partiendo de una propuesta elaborada por el colectivo de personas afectadas ConELA. Dicha propuesta, que nace de la realidad de las personas afectadas por ELA, abre camino para mejorar la atención de otros procesos neurológicos con una condición y pronóstico similares.

Esta ley plantea una serie de cambios legislativos orientados a garantizar la mejor calidad de vida, a través de la agilización de los trámites administrativos para el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia, en una mejor atención integrada entre los sistemas de cuidados sociales y sanitarios, de las personas afectadas con procesos neurológicos severos que cumplan los siguientes criterios: (1) Tener una condición irreversible o progresiva (2) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o el tratamiento no mejorara la función, o no se planea ningún tratamiento adicional (3) Se requieren cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supondrán un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas (4) La rápida progresión en algunos de estos procesos requiere acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

La ley consta de una parte expositiva y una parte dispositiva, dividida en cinco artículos, ocho disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una derogatoria y nueve disposiciones finales.

El artículo 1 expone la finalidad y objeto de la norma que es mejorar la calidad de vida y el acceso a servicios especializados de aquellas personas que padecen ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad, y el artículo 2 se refiere al ámbito de aplicación de la norma.

El artículo 3 aborda el reconocimiento de la situación de dependencia y discapacidad de las personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, con la finalidad de agilizar estos procedimientos. El artículo 4 establece un procedimiento de urgencia para la revisión del grado de discapacidad en el caso de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible. Por último, el artículo 5 define un procedimiento específico para la calificación del grado de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema y para la revisión del programa individual de atención, aplicable a las personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta norma.

Las disposiciones adicionales abordan la dotación de recursos a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad para dar cumplimiento a esta ley y la mejora de la protección de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia con un Grado III. La tercera de estas disposiciones se dedica al fomento del empleo de las personas cuidadoras de personas en situación de dependencia. Asimismo, se señalan las actualizaciones normativas específicas que serán necesarias para la efectividad de los derechos que garantiza esta ley.

Además, se incluyen en estas disposiciones la capacitación y especialización de los profesionales sanitarios en enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible como la ELA, así como la garantía de un plazo máximo para la recepción de prestaciones.

Las disposiciones adicionales contienen también el mandato al Gobierno para la elaboración de un estudio sobre otras ayudas distintas a las contempladas por esta ley para las personas en situación de electrodependencia.

Se establece también un mecanismo de seguimiento de la norma con participación de los ministerios competentes, las comunidades autónomas y las plataformas, asociaciones o colectivos de personas incluidas en su ámbito de aplicación.

Las disposiciones finales abordan modificaciones de determinadas leyes que son necesarias para el cumplimiento de los objetivos de esta ley. Estas son las siguientes: la modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, para adecuar la prestación de atención especializada y la prestación sociosanitaria a los fines de esta. Se modifica también el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, para agilizar la tramitación de la incapacidad permanente contributiva. Por último, se modifica el Real Decreto 897/2017, de 6 de octubre, por el que se regula la figura del consumidor vulnerable, el bono social y otras medidas de protección para los consumidores domésticos de energía eléctrica para incluir a las personas con electrodependencia entre quienes pueden optar al bono social eléctrico.

Otra de las disposiciones finales se destina a orientar la aplicación del Baremo de Evaluación de las Capacidades/Limitaciones para una adecuada aplicación a las personas afectadas por esta ley.

La ley cuenta también con disposiciones finales referidas a su título competencial, a la habilitación reglamentaria, al desarrollo reglamentario para la determinación del ámbito de aplicación de la ley y a su entrada en vigor.

Artículo 1. *Finalidad y objeto de la norma.*

1. La presente norma tiene como finalidad mejorar la calidad de vida y el acceso a servicios especializados de aquellas personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante, ELA) y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad a las que se refiere el artículo 2.

2. De conformidad con dicha finalidad, el objeto de la ley es 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.

3. Sin perjuicio de lo anterior, resultarán aplicables a las personas a las que se refiere el artículo 2 cualesquiera derechos, ventajas o servicios más beneficiosos que se hayan establecido o puedan reconocerse en las normas generales de cualquier ámbito del ordenamiento jurídico en relación con la finalidad y objeto definidos en los apartados anteriores.

Artículo 2. *Ámbito de aplicación.*

1. Esta norma se aplica a las personas diagnosticadas con ELA, desde el momento de su entrada en vigor.

2. Se aplicará también a las personas que padezcan otras enfermedades o procesos neurológicos irreversibles y de alta complejidad en su cuidado y que cumplan los siguientes criterios:

- a) Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia.
- b) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas.
- c) Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas.

d) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

3. Esta norma también podrá ser aplicada a otros procesos o enfermedades no neurológicas que, en su evolución, cumplan todos los requisitos identificados en el apartado anterior.

4. Lo dispuesto en los apartados 2 y 3 se llevará a cabo según lo establecido en la disposición final séptima.

Artículo 3. Reconocimiento de la situación de discapacidad de las personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

1. Se considerará, a todos los efectos, que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento las personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta norma que sean pensionistas de la Seguridad Social y tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez y aquellas que sean pensionistas de clases pasivas y tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

2. Se considerará también, a todos los efectos, que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento las personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta ley que tengan reconocida la situación de dependencia en cualquiera de sus grados.

Artículo 4. Procedimiento de urgencia para la revisión del grado de discapacidad en el caso de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

1. La revisión del grado de discapacidad podrá solicitarse en cualquier momento a instancia de la persona interesada incluida en el ámbito de aplicación de esta norma.

2. En el supuesto al que se refiere el apartado anterior, se establece un plazo máximo de tres meses para la resolución de la revisión del grado de discapacidad.

Artículo 5. 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 en el caso de personas con ELA y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

La resolución de calificación del grado de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema de dependencia reguladas en el artículo 28 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en el ámbito de aplicación de esta norma, otorgará un Grado I desde el diagnóstico de la enfermedad o proceso correspondiente. La resolución de calificación deberá producirse en el plazo máximo de tres meses desde la solicitud, en el supuesto de personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta norma.

Asimismo, la revisión del programa individual de atención y la revisión del grado de dependencia a las que hacen referencia los artículos 29 y 30 respectivamente de la norma citada en el párrafo anterior, deberán producirse en el plazo máximo de tres meses desde la solicitud, en el supuesto de personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta norma.

Disposición adicional primera. Dotación de recursos necesarios a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.

1. Con el objetivo de posibilitar la resolución de la solicitud de revisión del grado de discapacidad dentro del plazo previsto en el artículo 4.2, todas las administraciones competentes dotarán a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad de los recursos necesarios para dar cumplimiento a las previsiones establecidas en materia de celeridad de los procedimientos de evaluación de las

situaciones de discapacidad y la calificación de su grado, así como en las revisiones de grado. También se dotarán los recursos precisos para el adecuado funcionamiento de las valoraciones por medios no presenciales o telemáticos, cuando procedan.

2. En aplicación de lo previsto en el apartado anterior, las administraciones competentes habilitarán protocolos, canales, modelos u otros mecanismos específicos para la recepción y tramitación singularizada de las solicitudes de revisión del grado de discapacidad por parte de las personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta norma.

Disposición adicional segunda. *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.*

Las personas encuadradas en la Seguridad Social mediante la suscripción del convenio especial regulado en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de 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 una persona en situación de dependencia con un Grado III, 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 50 por ciento del coste del incremento de cotización sobre la cuantía resultante de la aplicación del apartado 1 del artículo 4 del citado real decreto. El 50 por ciento restante del coste del incremento de cotización será abonado directamente por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a la Tesorería General de la Seguridad Social.

Disposición adicional tercera. *Política de empleo para las personas cuidadoras.*

Las personas cuidadoras que se hayan visto obligadas a renunciar a su actividad laboral o profesional por hacerse cargo de personas incluidas en el ámbito de aplicación de esta ley serán consideradas colectivo de atención prioritaria para la política de empleo, en los términos previstos en el artículo 50 de la Ley 3/2023, de 28 de febrero, de Empleo.

Disposición adicional cuarta. *Actualizaciones normativas específicas para la efectividad de los derechos de las personas afectadas por ELA y enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.*

El Gobierno, en el plazo de doce meses desde la entrada en vigor de esta ley, adoptará las siguientes medidas:

a) Promoverá un acuerdo en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para homogeneizar las ayudas por gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento de los pacientes, y en su caso los acompañantes, que sean derivados para recibir asistencia sanitaria a un centro o servicio del Sistema Nacional de Salud de otra comunidad autónoma distinta a la de su lugar de residencia.

b) Actualizará la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en el ámbito de la rehabilitación para incorporar aquellos servicios de fisioterapia, incluyendo la modalidad a domicilio, que puedan beneficiar, entre otras, a personas con enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, como la ELA, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y según lo dispuesto en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

c) Integrará en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) 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.

d) Creará y regulará el Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas, según lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, 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.

e) Actualizará el documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, 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 vertebado en Atención Primaria y en enfermería y unidades específicas, en su caso.

f) Elevará las siguientes propuestas al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia:

— Adaptar los servicios prestados desde la prestación de asistencia personal y del Servicio de Ayuda a Domicilio previstos en los artículos 19 y 23 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia a las necesidades de las personas destinatarias de esta ley.

— Incluir formación específica en los cursos para los cuidadores y cuidadoras profesionales que trabajan en el Sistema de Dependencia, para dotarlos de las herramientas necesarias para atender a personas con enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible como la ELA.

— Desarrollo de un marco de referencia en coordinación e integración sociosanitaria que, entre otras cuestiones, aborde la atención integrada de cuidados y servicios prestados a los pacientes con enfermedades de alta complejidad como la ELA por parte de los servicios sociales y de los servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud. Dicho marco deberá ser elevado, posteriormente, al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Estas propuestas incorporarán medidas dirigidas a asegurar una garantía pública de supervisión y atención continuada especializada 24 horas que se puede requerir para prevenir el riesgo de muerte evitable de personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, en aquella fase avanzada de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.

Los derechos, prestaciones y recursos de carácter social derivados de la presente ley serán financiados cumpliendo lo establecido en 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.

Disposición adicional quinta. *Capacitación y especialización de los profesionales sanitarios en enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible como la ELA.*

El Gobierno desarrollará las acciones que resulten preceptivas para mejorar la capacitación y desarrollar la especialización de los profesionales sanitarios y de los especialistas en Ciencias de la Salud, en el abordaje integral y multidisciplinar de las enfermedades de alta complejidad como la ELA.

La Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias, adscrita a la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, abordará la coordinación de la oferta de formación continua de los profesionales sanitarios, especialmente en lo

relativo a diagnóstico, atención y evolución de las enfermedades de alta complejidad como ELA, con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen estas enfermedades a lo largo de su evolución.

Las acciones formativas referidas serán diseñadas y llevadas a la práctica según lo dispuesto sobre la formación especializada y continuada de los profesionales sanitarios en el Título II de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Disposición adicional sexta. *Garantía de un plazo máximo para la recepción de prestaciones.*

El Gobierno propondrá al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia la creación de un grupo de trabajo interinstitucional, en el que estarán representados distintos ministerios además de las comunidades autónomas, con la finalidad de abordar la mejora del funcionamiento de los servicios públicos y, en concreto, el establecimiento de un tiempo máximo de respuesta para la recepción de las prestaciones sociales más importantes como las del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Disposición adicional séptima. *Elaboración de un estudio sobre nuevas ayudas para las personas en situación de electrodependencia.*

El Gobierno, en coordinación con las comunidades autónomas, elaborará un estudio sobre la conveniencia y oportunidad de aprobar otras posibles ayudas para las personas en situación de electrodependencia, tales como la garantía de que no se les pueda suspender el suministro eléctrico; el establecimiento de la obligación de que las compañías eléctricas notifiquen, con la mayor antelación posible, aquellos cortes programados e inevitables en el suministro; el acceso a mayores bonificaciones en la tarifa eléctrica; o la puesta a disposición de dispositivos que garanticen el suministro en casos de cortes programados e inevitables o coyunturas imprevistas, como equipos electrógenos o sistemas de alimentación ininterrumpida.

Disposición adicional octava. *Seguimiento de la norma.*

En el plazo de dos años desde la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» de esta ley, el Gobierno convocará a los ministerios competentes, las comunidades autónomas y las plataformas, asociaciones o colectivos de personas incluidas en su ámbito de aplicación, con el objetivo de efectuar un análisis compartido sobre el cumplimiento de la finalidad y objeto de la misma.

Disposición transitoria única. *No retroactividad de beneficios.*

Los beneficios de todo tipo, económicos, sociales, fiscales y cualesquiera otros, que pudieran derivarse de la aplicación de esta norma, no resultarán aplicables con carácter retroactivo.

Disposición derogatoria única. *Derogación normativa.*

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan, contradigan o resulten incompatibles con lo dispuesto en esta ley.

Disposición final primera. *Modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.*

Se modifica la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en los siguientes términos:

Uno. Se modifica el apartado 2 del artículo 13, que queda con la siguiente redacción:

«2. La atención sanitaria especializada, en coordinación con la atención primaria, comprenderá:

- a) La asistencia especializada en consultas.
- b) La asistencia especializada en hospital de día, médico y quirúrgico.
- c) La hospitalización en régimen de internamiento.
- d) El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, la hospitalización a domicilio.
- e) La indicación o prescripción, y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- f) La atención paliativa a enfermos terminales.
- g) La atención a la salud mental.
- h) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, con el fin de mantener su máxima autonomía, mejorar la calidad de vida y reintegrarles en su medio habitual.»

Dos. Se modifica el artículo 14, que queda con la siguiente redacción:

«Artículo 14. *Prestación de atención sociosanitaria.*

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellas personas con enfermedades que por su evolución generan dependencia o discapacidad, generalmente pacientes 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 y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria determinen, 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 encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, con el fin de mantener su máxima autonomía, mejorar la calidad de vida y reintegrarles en su medio habitual.
- d) Los cuidados intermedios a aquellas personas que la evolución de su enfermedad les ha generado una situación de gran dependencia, como las enfermedades crónicas complejas, las enfermedades raras, los procesos y las enfermedades neurológicas de alta complejidad, en particular aquellas a las que se refiere la Ley X/2024, de X de X, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, entre otras.

3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes. La adecuada coordinación podrá ser reforzada mediante la constitución de órganos de coordinación sociosanitaria en las comunidades autónomas y ciudades de Ceuta y de Melilla que faciliten la cooperación entre el ámbito social y

sanitario, para responder de forma integral, coordinada y eficiente a las necesidades de atención social y sanitaria de las personas con enfermedades que por su evolución generan dependencia y discapacidad, como las enfermedades crónicas complejas, de salud mental, enfermedades raras y los procesos y las enfermedades neurológicas de alta complejidad, en particular aquellas a las que se refiere la Ley X/2024, de X de X, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, entre otras, y que por sus especiales características puedan beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales.»

Disposición final segunda. *Modificación del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre.*

Se modifican los apartados 1 y 2 del artículo 193 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, que quedan redactados 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.

El requisito de haber estado sometido previamente al tratamiento prescrito podrá no ser exigible en aquellos supuestos en los que, atendiendo a las características de la patología de la persona trabajadora, el estadio de la enfermedad, su previsible evolución, y la gravedad de las reducciones anatómicas y funcionales, estas queden suficientemente objetivadas y sean previsiblemente definitivas.

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.

2. La incapacidad permanente habrá de derivarse de la situación de incapacidad temporal, salvo que afecte a quienes carezcan de protección en cuanto a dicha incapacidad temporal, bien por encontrarse en una situación asimilada a la de alta, de conformidad con lo previsto en el artículo 166, que no la comprenda, bien en los supuestos de asimilación a trabajadores por cuenta ajena, en los que se dé la misma circunstancia, de acuerdo con lo previsto en el artículo 155.2, bien en los casos de acceso a la incapacidad permanente desde la situación de no alta, a tenor de lo previsto en el artículo 195.4. Tampoco será necesario que la incapacidad permanente derive de una situación de incapacidad temporal en los supuestos señalados en el segundo párrafo del apartado anterior.»

Disposición final tercera. *Modificación del Real Decreto 897/2017, de 6 de octubre, por el que se regula la figura del consumidor vulnerable, el bono social y otras medidas de protección para los consumidores domésticos de energía eléctrica.*

Se añade una nueva letra f) en el apartado 3 del artículo 3 del Real Decreto 897/2017, de 6 de octubre, por el que se regula la figura del consumidor vulnerable, el bono social y otras medidas de protección para los consumidores domésticos de energía eléctrica, con la siguiente redacción:

«f) Que el consumidor o alguno de los miembros de la unidad de convivencia sea una persona con electrodependencia.

Reglamentariamente, en los términos que establezca el Ministerio de Sanidad, se definirán las condiciones de acceso, el procedimiento y certificación de la situación de electrodependencia, así como un catálogo de enfermedades que determinan la electrodependencia.

La situación de electrodependencia se acreditará con la presentación del certificado de electrodependencia que establecerá la normativa sanitaria, de acuerdo con lo anterior.»

Disposición final cuarta. *Baremo de Evaluación de las Capacidades/Limitaciones en la Actividad.*

En el ámbito del procedimiento de evaluación de resultados del Baremo de Evaluación de las Capacidades/Limitaciones en la Actividad regulado en la disposición adicional quinta 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 tendrán en cuenta, a efectos de la modificación del concepto de dificultad respiratoria en la referencia a450 del baremo de movilidad, las limitaciones propias de las personas que, pudiendo caminar o andar, lo hacen con dificultad por la afectación de la musculatura del aparato respiratorio, por patologías respiratorias graves o por sufrir insuficiencia cardíaca.

Disposición final quinta. *Título competencial.*

La presente ley se dicta en virtud de los artículos 149.1.1.^a, 13.^a, 16.^a, 17.^a y 25.^a de la Constitución Española, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales; el establecimiento de las bases y coordinación de la planificación general de la actividad económica; de las bases y coordinación general de la sanidad; en materia de legislación básica y régimen económico de la Seguridad Social; y para establecer las bases de régimen energético.

Disposición final sexta. *Desarrollo reglamentario y habilitación normativa.*

Se habilita al Gobierno y a las personas titulares de los departamentos ministeriales, en el ámbito de sus respectivas competencias, para aprobar cuantas disposiciones sean necesarias para el desarrollo, aplicación y ejecución de lo establecido en esta ley.

Disposición final séptima. *Desarrollo reglamentario para la determinación del ámbito de aplicación de la ley.*

En el plazo de un año desde la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» de esta norma, el Gobierno aprobará un reglamento que definirá los criterios a los que se refieren los apartados 2 y 3 del artículo 2 e incorporará un anexo con un listado de enfermedades y procesos a los que resultará aplicable la presente ley.

Disposición final octava. *Salvaguarda del rango de disposiciones reglamentarias.*

Mantienen su rango de real decreto todos los preceptos de rango reglamentario reformados en esta ley, que podrán ser modificados por una norma de ese mismo rango.

Disposición final novena. *Entrada en vigor.*

La presente ley entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».