



CORTES GENERALES
**DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**
COMISIONES

Año 2024

XV LEGISLATURA

Núm. 174

Pág. 1

DERECHOS SOCIALES Y CONSUMO

**PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a VERÓNICA MARTÍNEZ
BARBERO**

Sesión núm. 8

celebrada el martes 1 de octubre de 2024

Página

ORDEN DEL DÍA:

Ratificación de las siguientes ponencias legislativas:

- **Proposición de ley para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica. Presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 122/000027) 2**
- **Proposición de ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica. Presentada por el Grupo Parlamentario Junts per Catalunya. (Número de expediente 122/000058) 2**
- **Proposición de ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 122/000070) 2**

Ratificación de la Ponencia designada para informar la siguiente iniciativa legislativa:

- **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. Por acuerdo de la Comisión de Derechos Sociales y Consumo. (Número de expediente 122/000128) 2**

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 2

Emitir dictamen a la vista del informe elaborado por la ponencia sobre:

- **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. Por acuerdo de la Comisión de Derechos Sociales y Consumo. (Número de expediente 122/000128) 3**

Emitir dictamen a la vista del informe elaborado por la ponencia. (Votación) 10

Se abre la sesión a las doce y cinco minutos del mediodía.

RATIFICACIÓN DE LAS SIGUIENTES PONENCIAS LEGISLATIVAS:

- **PROPOSICIÓN DE LEY PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 122/000027).**
- **PROPOSICIÓN DE LEY PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO JUNTS PER CATALUNYA. (Número de expediente 122/000058).**
- **PROPOSICIÓN DE LEY PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS, COMO LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 122/000070).**

La señora **PRESIDENTA**: Buenas tardes. Si les parece, abrimos la sesión.

Para una mejor ordenación del debate, les comunico que, en primer lugar, ratificaremos las ponencias que figuran en los puntos primero y segundo del orden del día. A continuación, iniciaremos el debate con cada uno de los portavoces y las portavoces.

Pasamos, por lo tanto, acumuladamente, a la ratificación de las siguientes ponencias: ratificación de la ponencia designada para informar la Proposición de ley para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica, con número de expediente 122/27; ratificación de la ponencia designada para informar la Proposición de ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, con número de expediente 122/58, y ratificación de la ponencia designada para informar la Proposición de ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), con número de expediente 122/70.

¿Quedan ratificadas por asentimiento? (Asentimiento).

Muy bien.

RATIFICACIÓN DE LA PONENCIA DESIGNADA PARA INFORMAR LA SIGUIENTE INICIATIVA LEGISLATIVA:

- **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. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE DERECHOS SOCIALES Y CONSUMO. (Número de expediente 122/000128).**

La señora **PRESIDENTA**: Seguidamente, procedemos a la ratificación de la ponencia designada para informar la Proposición de ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, con número de expediente 122/128.

¿Queda ratificada por asentimiento? (Asentimiento).

Muy bien.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 3

EMITIR DICTAMEN A LA VISTA DEL INFORME ELABORADO POR LA PONENCIA SOBRE:

— 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. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE DERECHOS SOCIALES Y CONSUMO. (Número de expediente 122/000128).

La señora **PRESIDENTA**: A continuación, iniciaremos el debate para emitir dictamen a la vista del informe elaborado por la ponencia de la Proposición de ley para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible.

Por defecto, dado que no se ha llegado a un acuerdo específico en Mesa y portavoces, las intervenciones se realizarán de menor a mayor representatividad en el Pleno. Por parte del portavoz del Grupo Republicano, se nos ha informado de que, por una reunión de una Mesa, va a llegar un poco más tarde y, si sus señorías y los grupos están de acuerdo, intervendrá cuando llegue.

Le damos la palabra para intervenir durante tres minutos a la portavoz del Grupo Mixto, señora Santana.

La señora **SANTANA PERERA**: Muchas gracias, presidenta.

Hoy estamos ante una noticia muy positiva, y es el paso adelante que damos de cara a la aprobación de esta nueva ley ELA. Creemos que es un gran avance que todos los grupos parlamentarios hayamos sido capaces de ponernos de acuerdo en un tema tan importante y avanzar en lo que eran tres leyes diferentes, trabajando un texto conjunto y consensuado, uniendo fuerzas para lograr una legislación más sólida, más coherente y, sin duda, más que necesaria. Creemos que este acuerdo va a ser muy positivo no solo para las personas enfermas de ELA, sino también para sus familias y cuidadores.

Las enmiendas que nuestro grupo ha presentado buscan ampliar el alcance de la ley para asegurar que otras patologías y enfermedades neurodivergentes similares también puedan verse cubiertas por esta ley y no dejar a nadie atrás. Además, creemos fundamental que sean los propios afectados y afectadas quienes jueguen un papel protagonista de cara a la elaboración del reglamento, ya que creo que son ellas y ellos quienes mejor conocen las necesidades reales de su proceso.

No podemos olvidar que esta ley es tan solo parte de la solución —y ya hemos dicho que para nosotros es una gran noticia—, pero creemos que también debemos volcar nuestros esfuerzos en la atención a la dependencia en nuestro país, que necesita unas mejoras urgentes. La ley de dependencia requiere, sin duda, una modificación para adaptarla a las nuevas realidades, a las realidades actuales, y, sobre todo, dotarla de recursos económicos, humanos y materiales suficientes. Solo así vamos a poder garantizar de verdad una vida digna para las personas con ELA y para todas aquellas personas dependientes que necesiten cuidados. No basta con tener buenas leyes si no se asignan los medios adecuados que se puedan aplicar de una forma efectiva.

Por otro lado, además de celebrar este importante paso, creo que debemos continuar trabajando para fortalecer nuestro sistema de atención a la dependencia, y asegurar que todas las personas que lo necesitan tengan un rápido acceso a la atención integral y que no se vea limitado esto por falta de recursos, porque cuando hablamos de dignidad estamos hablando de derechos humanos básicos. Por lo tanto, es una gran noticia que nos hayamos puesto de acuerdo, pero aún queda mucha labor por hacer.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Santana.

A continuación, en representación del Grupo Parlamentario Vasco, la señora Vaquero. Cuando quiera.

La señora **VAQUERO MONTERO**: Mila esker, presidenta andrea.

Eguerdi on guztioi.

Si bien será la próxima semana cuando se producirá la votación en el Pleno del Congreso, teniendo en cuenta el acuerdo unánime y que se prevé también que el trámite del Senado sea rápido, para muchas personas que padecen esta enfermedad y que la han padecido y para sus familias y sus cuidadores, la ley, como todos sabemos —y estaremos de acuerdo en ello—, llega tarde.

Hoy sin entrar en el detalle de la ley, ya que tendremos en el Pleno también otro turno para hablar sobre ella, quiero centrarme en dos puntos. Primero, quiero poner en valor el tesón, la insistencia y la paciencia de las personas que padecen esta enfermedad y de las asociaciones y sus familiares. Varias

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 4

han sido ya las proposiciones de ley y los proyectos de ley presentados estos últimos años y, finalmente, es en octubre de 2024 la fecha en la que esta ley entrará en vigor cuando se publique en el *Boletín Oficial del Estado*. Evidentemente, la aprobación de la ley no soluciona todas las necesidades, pero sí supone el reconocimiento de unos derechos que asistan a todas las personas diagnosticadas con ELA y a otras enfermedades que, como la ELA, son de alta complejidad y de curso irreversible.

Sin embargo, lo que sí hace esta ley es reconocer el derecho desde el momento del diagnóstico de la enfermedad con el fin de mejorar la calidad del paciente y de las personas cuidadoras; procedimiento que otorgará derecho a recibir las prestaciones y ayudas desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad, estableciendo, igualmente, un tiempo máximo de tres meses desde la solicitud para que se dicte la resolución; por cierto, con menos burocracia y menos tiempo de tramitación para aquellas personas que no disponen de él y que necesitan urgentemente ayudas para tener la mejor calidad de vida posible. Porque, tal y como nos han requerido en repetidas ocasiones, lo urgente y necesario es que desde el diagnóstico de la enfermedad se ponga en marcha todo el mecanismo de ayudas y prestaciones sin retrasos ni trámites innecesarios.

Otro punto que quiero destacar es el acuerdo unánime al que se ha llegado, que me imagino que hoy repetiremos todos los portavoces y las portavoces. Aunque el camino haya sido desigual, la espera haya sido larga y el proceso muy complicado, porque se ha trabajado con tres textos que se han tenido que acordar, hoy quiero poner en valor este acuerdo y a las personas que han participado en él; acuerdo al que se ha llegado y que se visibilizará, como he dicho antes, en el Pleno de la próxima semana.

Hace unos días se reflejó aquí, en esta misma sala, el acuerdo con todas las personas y las asociaciones que han empujado este proyecto de ley.

Por mi parte, nada más. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Vaquero.

Por parte del Grupo Parlamentario Republicano, intervendrá el señor Salvador. Cuando quiera.

El señor **SALVADOR I DUCH**: Gracias, presidenta.

Buenos días.

En principio, señalaré varias cosas. Querría resaltar, como ha dicho la persona que me ha precedido, que haya unanimidad en este texto. Por fin, tendremos hoy un dictamen sobre la ELA.

Nosotros no presentamos ningún proyecto de ley para no presentar más de los que ya había; y no hemos puesto palos en las ruedas. En estos momentos, para facilitar la velocidad y que quede la fotografía bien bonita, retiraremos nuestras enmiendas. Sí querría mencionar una, que me gustaría leerles, porque, a pesar de que la retiramos, tenemos el compromiso con otras fuerzas políticas de llevarla a la ley de familias o a la Comisión de Sanidad porque creemos que es interesante. Sobre un punto, dice así: Asimismo, y sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, las autoridades sanitarias y educativas y los servicios sociales competentes garantizarán, con la financiación suficiente por parte del Estado, la extensión de la atención temprana desde el nacimiento hasta los 16 años a todo niño o niña que ostente el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, independientemente del grado de desarrollo de la enfermedad.

La justificación es que las enfermedades neurodegenerativas con especial incidencia en la población infantil, como la distrofia muscular de Duchenne, presentan un avance peculiar en los primeros años de vida; y, actualmente, en España, los niños que reciben este diagnóstico —conozco a una familia afectada cercana— no obtienen la confirmación de su diagnóstico hasta los cuatro o seis años, puesto que en los primeros años, debido a que la enfermedad progresa lentamente, la degeneración muscular no es visible. Ante esto, la mayoría de ellos, cuyo principal mecanismo de atención especializada es la atención temprana, pierden estas subvenciones una vez han alcanzado los seis años. Atendiendo a las necesidades de este tipo de enfermedades, es necesario ampliar la cobertura que otorga la atención temprana en aquellos pacientes infantiles con un diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne u otras enfermedades neurodegenerativas.

En principio, nos hubiera gustado mantener esta enmienda, pero tenemos el compromiso para llevarla a otras comisiones y en otra ley; y la retiramos sobre todo por el bien de los afectados, para que salga una foto bien bonita y para que, por fin, tengamos una ley sobre la ELA.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Salvador.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 5

A continuación, en nombre del Grupo Euskal Herria Bildu, la señora Pozueta.

La señora **POZUETA FERNÁNDEZ**: Mila esker.
Egun on guztioi.

Como han comentado las representantes o los portavoces de los grupos que me han precedido, hoy realizamos el último trámite previo a la aprobación de la ley ELA. Nuestro grupo pone en valor el consenso logrado entre los grupos para, finalmente, aprobar esta ley tan necesaria. Escuchábamos a las asociaciones que representan a las casi 200 personas enfermas de ELA en Navarra y en la Comunidad Autónoma vasca cómo afirmaban que con esta ley han recibido un auténtico balón de oxígeno porque dará ayudas a las y los enfermos desde el momento del diagnóstico, garantizará una atención durante las veinticuatro horas del día y apoyará también a las personas cuidadoras.

Estamos hablando de hacer justicia social y posibilitar tener una vida digna, que pienso que es el principal objetivo de las personas que viven con esta enfermedad. Quienes estamos aquí y las personas afectadas por ELA sabemos que, una vez se apruebe la norma —previsiblemente la semana que viene—, buena parte de las competencias para la implementación y el desarrollo recaerán sobre las comunidades autónomas, y allí nos va a tocar, de nuevo, trabajar con ahínco, tanto en lo sanitario como en lo social; reconociendo que, en este último ámbito, en el social, es donde más deficiencias o carencias se están dando en la actualidad. Hablamos, por ejemplo, de la demora de los servicios públicos en reconocer su discapacidad. Es una asignatura pendiente a la que esperamos poner fin, ya que con la aprobación de esta ley se habilitarán herramientas que acelerarán los procedimientos de valoración de reconocimiento y de revisión del grado de discapacidad.

Por último, valoramos muy positivamente, como se ha valorado aquí también, el hecho de que esta ley vaya más allá de las personas con ELA, y que se vaya a aplicar también a otras personas que padezcan procesos neurológicos o no neurológicos irreversibles de alta complejidad.

Me quedo con las palabras del presidente de ANELA, Montxo Iriarte, quien hablaba refiriéndose a esta ley: Es esperanza tras años de espera.

Mila esker.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Pozueta.

Por parte del Grupo Junts per Catalunya, la señora Calvo. **(El señor vicepresidente, Sahuquillo García, ocupa la Presidencia).**

La señora **CALVO GÓMEZ**: Moltes gràcies, presidenta.

Primer de tot, voldria fer una reflexió. Tot i que serà la setmana que ve, el dia 10, quan a l'hemicicle s'aprovi per unanimitat la llei ELA, m'agradaria posar en valor també el dia d'avui. També avui estem fent història per la manera de posar-nos d'acord tots els grups parlamentaris per una llei de justícia social que ha de servir per garantir l'atenció especialitzada vint-i-quatre hores per moltes persones amb gran dependència i en risc de mort evitable, persones que pateixen la malaltia que, segons l'Organització Mundial de la Salut, es pot definir com la més cruel. Per tant, aquesta Comissió d'avui no és un pur tràmit, sinó un moment inèdit, especial en la història del Poder Legislatiu.

Aquesta Cambra no s'havia trobat mai amb tres proposicions de llei preses en consideració sobre un mateix tema. La seva tramitació per separat hauria estat absolutament inviable, però entre totes i tots hem estat capaços d'obrir nous camins; hi ha hagut complicitat, hi ha hagut acord polític i hem pogut celebrar la primera ponència de fusió de textos de la història, perquè aquesta llei ha estat especial, molt especial, des de bon començament. Veníem de la decepció de la legislatura anterior, una decepció que Junts per Catalunya va convertir en compromís. Ho vam tenir molt clar des del primer moment. Vull agrair a la nostra portaveu Míriam Nogueras i a tots els companys diputats aquí, al Congrés, el seu suport, perquè el seu sí ens va permetre dedicar a l'ELA la nostra primera proposició de llei de la legislatura, malgrat saber que no en tindríem una altra oportunitat, de proposició de llei, durant el primer any. És molt fàcil, som un grup petit, tenim poques oportunitats, però aquesta, la primera proposició de llei i la vam voler dedicar a les persones afectades per l'ELA i a les seves famílies. Per nosaltres era molt important mantenir la nostra paraula, el nostre compromís, com dic, amb aquestes persones. A més, ho recordarem tots, en aquesta mateixa sala, es va produir l'esbroncada del misteri, del Juan Carlos Unzué, el passat mes febrer. Ens va agafar a nosaltres amb els deures fets, però realment va ser un punt d'inflexió. El Juancar, amb el seu equip de més de 3000 persones afectades a tot l'Estat —cinc-centes a Catalunya—, va sacsejar l'opinió pública, va sacsejar la societat. Amb aquesta actuació va generar empatia. El Juan Carlos Unzué es va convertir en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 6

una mena de Juli Cèsar travessant el Rubicó i tots, per dir-ho d'alguna manera, ens hem convertit en els seus soldats, especialment els mateixos malalts, les associacions, amb ConELA al capdavant. Agraïda de nou a la Fundació Catalana contra l'ELA Miquel Valls, el seu suport. Sé que els malalts, molts malalts, ens estan seguint en directe, per tant, dir-los que aquesta llei és absolutament d'ells, de la seva força, del seu compromís i d'aquesta manera de treballar plegats en defensa dels seus interessos, però sobretot dels interessos de la societat. Aprofito, per tant, per fer-los arribar una abraçada d'ànima.

Per acabar, només voldria comentar que també és moment d'agrair als altres diputats de les formacions dels grups parlamentaris que no han estat ponents, que no han estat proponents, que no han presentat proposicions de llei, però que han facilitat absolutament la tramitació d'aquest text de fusió. Per tant, a tots ells, moltíssimes gràcies. I ara ja, esperem, la setmana que ve poder celebrar aquesta llei ELA per unanimitat.

Gràcies.

Muchísimas gracias, presidenta.

Ante todo, quisiera hacer una reflexión y es que, aunque el próximo día 10 de octubre será cuando el Congreso apruebe por unanimidad la ley de ELA, me gustaría también poner en valor hoy que estamos haciendo historia por la manera de ponernos de acuerdo todos los grupos parlamentarios para una ley de justicia social que debe servir para garantizar la atención especializada veinticuatro horas para muchas personas con gran dependencia y en riesgo de muerte evitable, personas que padecen la enfermedad que, según la OMS, Organización Mundial de la Salud, se puede calificar como la más cruel. Por tanto, esta Comisión no es un puro trámite sino un momento inédito, especial en la historia del Poder Legislativo.

Esta Cámara nunca se había encontrado con tres proposiciones de ley tomadas en consideración sobre un mismo tema. Su tramitación por separado hubiera sido absolutamente inviable, pero entre todas y todos hemos sido capaces de abrir caminos nuevos; ha habido complicidad, ha habido acuerdo político y hemos podido celebrar la primera ponencia de fusión de textos de la historia, porque esta ley ha sido especial, muy especial desde el principio. Veníamos de la decepción de la legislatura anterior, una decepción que en Junts per Catalunya convertimos en un compromiso. Lo tuvimos muy claro desde el primer momento y quiero agradecer a nuestra portavoz, Míriam Nogueras, y a todos los compañeros diputados aquí, en Madrid, en el Congreso, por su apoyo, un apoyo que ha permitido en sí dedicar a la ELA la primera proposición de ley de la legislatura, a pesar de saber que no tendríamos otra oportunidad de proposición de ley en todo el periodo de sesiones del primer año. Es muy fácil, somos un grupo pequeño, muy pocas oportunidades, pero esta, la primera proposición de ley, quisimos dedicarla a las personas afectadas por la ELA y a sus familias. Para nosotros era muy importante mantener nuestra palabra, nuestro compromiso, como digo, con las personas, y lo recordaremos todos. Aquí, en esta misma sala, se produjo el abucheo del míster, de Juan Carlos Unzué, el pasado mes de febrero. Nos cogió con los deberes hechos, pero realmente fue un punto de inflexión. Juancar, con su equipo de más de 3000 personas en todo el Estado —quinientas en Cataluña— sacudió a la opinión pública, sacudió a la sociedad. Esta actuación generó empatía, Juan Carlos Unzué se convirtió en una especie de Julio César atravesando el Rubicón y todos, por decirlo de alguna manera, nos hemos convertido en sus soldados, especialmente los enfermos, las asociaciones con ELA. Agradecimiento también a la FCat ELA con Miquel Valls. Sé que muchos enfermos nos siguen en directo, muchos pacientes, y esta es su ley, su fuerza, su compromiso y esta forma de trabajar: todos juntos en la defensa de sus intereses, pero, sobre todo, de los intereses de la sociedad. Y aprovecho para hacerles llegar un abrazo de alma a todas y a todos.

Ya por concluir, quisiera comentar que también es momento de agradecerle al resto de los diputados de las formaciones de los grupos parlamentarios que no han sido ponentes, que no han presentado proposiciones de ley, que no han sido proponents, pero que han facilitado absolutamente la tramitación de este texto de fusión, así que a todos ellos y a todas ellas muchísimas gracias. Esperamos que la próxima semana podamos celebrar esta ley ELA por unanimidad.

Muchas gracias.

El señor **VICEPRESIDENTE** (Sahuquillo García): Muchas gracias, señora Calvo. Por el grupo Plurinacional SUMAR, tiene la palabra la señora Martínez.

La señora **MARTÍNEZ BARBERO**: Muchas gracias, presidente.

Esta ley es muy importante porque va más allá de la mejora de la situación de las personas enfermas incluidas a día de hoy en su ámbito de aplicación, y aquellas, además, que serán incluidas con el desarrollo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 7

reglamentario en el plazo de un año desde su publicación en el *BOE*. Y lo digo porque tiene dos virtudes: por un lado, es el laboratorio de pruebas de una nueva forma de entender la coordinación sociosanitaria dentro de todo el Estado español llamada a colmar las expectativas y las necesidades de las personas vulnerables; y, por otro, porque nos habla de que es posible construir acuerdos que congregan a la totalidad de los grupos de la Cámara y no solo cuando hablamos de derechos civiles, también cuando hablamos de derechos sociales. Por lo tanto, esta norma entendemos que es la prueba de que puede existir la empatía en política. Y esta conclusión nos hace mirar con esperanza al futuro, porque es evidente que la lucha por la justicia social no se puede desglosar en fragmentos. Esta norma pone de manifiesto que, cuando superamos las cuestiones meramente políticas de carácter instrumental o electoralista, todas sus señorías y los grupos aquí representados somos incapaces de negar que la vulnerabilidad no depende de tener o no una enfermedad, tendremos que entender y reconocer que puede depender de tener acceso a una vivienda digna, de tener tiempo para vivir o de que un simple papel o color de la piel no puede definir tu vida entera. No es dado negar que una paciente de esclerosis lateral amiotrófica que cuida en solitario a tres hijos no necesite tanto la ley ELA como necesita la ley de familias. Por eso algunas aspiramos a que esta ley sea una tercera cuestión más, que sea aquella que marque un antes y un después, porque nuestra propia existencia como organizaciones políticas solo está justificada para hacer esto en lo que hoy avanzamos, que son normas que mejoran la vida de quienes nos necesitan, que, al final, son las personas más vulnerables por una u otra razón.

Para terminar, querría reiterar, en nombre del Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, el agradecimiento a ConELA, por su generosidad, su inteligencia y su tesón, que son los que nos han llevado a este punto, a estar a las puertas de tener una ley ELA, pero esta vez, si me lo permiten, quiero hacerlo mencionando a personas concretas. Por un lado, a personas que nos acompañaron durante la firma en esta misma Sala Constitucional del acuerdo: Esther Portillo, Ilde Oliveras, Miquel Roldán o Juan Ramón Amores; por supuesto, a la persona que moderó el debate de los grupos en la convención nacional en Burgos, donde dimos un paso muy significativo, que es Jaime Lafita; y, por último, y con todo mi afecto y admiración, al equipo negociador de ConELA: Pepe Jiménez, Francisco Díaz, Alberto Reyero. Y mención especial merecen Fernando Escribano, Esther Sellés y el protagonista y mayor hacedor de todo esto, que es Fernando Martín. Llevaría muchas horas explicar el esfuerzo, la entrega y el buen hacer de todas estas personas y por eso me ceñiré a un simple pero enorme gracias.

El señor **VICEPRESIDENTE** (Sahuquillo García): Muchas gracias, señora Martínez.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra la señora De Meer. **(La señora presidenta ocupa la Presidencia).**

La señora **DE MEER MÉNDEZ**: Muchas gracias, señor presidente.

Efectivamente, pensamos que hoy es un día bonito, que es un día para celebrar. Además, el 4 de octubre del año pasado mi grupo parlamentario presentó la primera ley ELA de la legislatura y un año después vamos a tener aprobado un informe de la ponencia que va a poder ir a Pleno. Queremos celebrar, además, que este texto se haya elaborado finalmente de manera conjunta, pilotado por ConELA, por la confederación. Y, si me apuran, también celebrar un casi empeño personal de que no solo fuera para los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica, sino para todas aquellas situaciones que fueran al menos iguales a esa, que era de justicia. Así que, aunque creo que queda mucho trabajo por delante, que quedan muchas cosas por hacer, estamos en la obligación de ser responsables y de no jugar con la frustración de tantas familias vulnerables afectadas que nos necesitan. Soy de la opinión de que, si los políticos no servimos para mejorar la vida de la gente, los políticos no servimos para absolutamente nada, así que creo que, si este texto va a servir para mejorar la vida de alguien, desde luego todo habrá merecido la pena.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, la portavoz del Grupo Socialista, señora Plaza, tiene la palabra durante tres minutos.

La señora **PLAZA GARCÍA**: Gracias, señora presidenta.

Señorías, hoy es un gran día, hoy emitimos un dictamen de una proposición de ley que no solamente va a cambiar la vida de la gente, sino que construirá una sociedad más justa. Por este tipo de leyes es por lo que merece la pena estar en política. Quiero destacar que por primera vez hemos llegado a un

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 8

consenso, a un acuerdo de este tipo, y me gustaría hacer un breve repaso. Se presentaron tres proposiciones de ley, como ya saben: una del Grupo Popular, otra de Junts y otra del Grupo Socialista, y nos hemos puesto de acuerdo estos partidos para tener un texto único; todos, junto con la Confederación Nacional de Entidades de ELA, ConELA, y junto con la Fundación Luzón, a las que quiero agradecer su tesón, su entrega y su colaboración en todo este proceso. Meses de conversaciones de nuestro grupo con ConELA y con los demás grupos proponentes han dado lugar a este gran acuerdo. Los tres partidos renunciamos a nuestro texto para tener un texto único, una sola proposición de ley, y —algo muy importante— todos los demás grupos que conforman esta Cámara se han adherido a este texto, y quiero ponerlo en valor. Quiero ponerlo en valor porque creo que es la primera vez que una ley va con tanto consenso. Hemos sido capaces de dejar aparcadas nuestras diferencias políticas para conseguir este acuerdo. A pesar del ruido que ha generado todo esto, hemos llegado a un consenso único en esta Cámara. Y quiero mencionar también a mi compañero, el senador socialista Juan Ramón Amores, que tiene la enfermedad de la ELA y que ha luchado muchísimo por tener una ley ELA. Creo que es justo reconocérselo.

Esta es una gran ley. Yo me atrevería a decir que es la ley más importante de la legislatura, sobre todo porque tiene un gran carácter social. Quiero resaltar que esta ley no solamente dignifica la vida de las personas que sufren esclerosis lateral amiotrófica, sino que también incluye otras enfermedades o procesos de alta complejidad de curso irreversible. Esto es algo que solamente llevábamos en la proposición de ley del Grupo Socialista y creo que es muy importante destacarlo, ya que no solamente va a ampliar los derechos a personas con ELA, sino también a personas con otras enfermedades neurológicas y no neurológicas. Con esta ley se agilizarán los trámites de la prestación de ayuda a la dependencia, a la discapacidad; se establecerá un procedimiento de urgencia para la revisión de casos con un plazo máximo de tres meses; tendrán veinticuatro horas de atención domiciliaria continuada y especializada para prevenir el riesgo de muerte evitable; será un derecho la rehabilitación en el domicilio y tendrán ayuda las personas que estén en situación de electrodependencia. La norma también recoge la capacitación y especialización para los profesionales sanitarios y la formación específica de cuidador y cuidadora y se protegerá a las personas cuidadoras mediante la mejora de cotizaciones. Y, por otro lado, habrá un registro de investigación en ELA.

En definitiva, señorías, un gran acuerdo con una buena ley que, como he dicho antes, cambiará la vida de la gente y construirá una sociedad más justa, una ley que hace sentir muy orgulloso al Grupo Socialista, orgullosos y orgullosas de esta manera de poder hacer política.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Plaza.

A continuación, en nombre del Grupo Popular, tiene la palabra por tres minutos la señora Velasco.

La señora **VELASCO MORILLO**: Muchas gracias, presidenta.

Señorías, hoy damos un nuevo paso en la tramitación parlamentaria para que definitivamente los pacientes con ELA y sus familias cuenten con una ley que va a mejorar su calidad de vida, una ley a la que se podrán acoger otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible, una ley que no solo están esperando las personas con ELA, sino también la sociedad española. Por eso hoy es un día de celebración y satisfacción para todos, para los pacientes y sus familias y también para el Grupo Parlamentario Popular, aunque tengo que reconocerles que nos habría gustado que este momento pudiera haber sido hace ya unos meses si hablamos de esta legislatura, porque fue el 12 de marzo cuando mi compañera, la diputada Ester Muñoz, presentaba ante el Pleno la Proposición de ley de mi grupo parlamentario para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la ELA para su toma en consideración, siendo aprobada por unanimidad. También podríamos recordar las cuarenta y ocho paralizaciones de la proposición de ley de la pasada legislatura y que los pacientes y sus familias no entendían nada de por qué estaba parada.

Cabe que nos hagamos una pregunta: ¿qué ha obligado al Gobierno y a los grupos que le apoyan a un cambio de postura? En primer lugar, quisiera reconocer el trabajo incansable de todas las asociaciones de pacientes con ELA desde que acudieron el 30 de octubre de 2023 al Congreso a presentarnos una nueva proposición de ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA; unas asociaciones y unos pacientes que nos pedían explicaciones y respuestas porque no entendían la demora cuando todos los grupos estábamos de acuerdo. No entendían por qué, si había una proposición de ley, la del Grupo Parlamentario Popular, sobre la que se podían presentar enmiendas, se presentaba no solo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 9

una más, sino hasta dos más, cuando esto podía retrasar el proceso. Los pacientes y sus familias no entendían de técnica parlamentaria, pero estaban viendo que unos se morían y que a otros se les agravaba la enfermedad. Esta era la cruda realidad. Pero, siendo constructivos, en mi grupo nos alegramos de verdad de que el Gobierno y los grupos parlamentarios que le apoyan hayan entendido lo que supone esta enfermedad y hayan cambiado de postura para estar hoy en este momento de tramitación de la ley. Como en más de una ocasión les ha pasado, solo aciertan cuando salen de la intransigencia y rectifican.

Señorías, quiero recordarles que estamos hablando de una enfermedad que a día de hoy no tiene cura. Su tratamiento es paliativo, la gestión para el personal no especializado es complicada, la edad de prevalencia está entre 40 y 70 años y su dependencia de los demás es de veinticuatro horas, más aún cuando les hacen una traqueotomía, porque dejarles solos supondría la muerte. Las personas que padecen la enfermedad mantienen su capacidad cognitiva, pero su parálisis muscular no les permite expresarse ni moverse. Los pacientes y sus familias que pasan por esta enfermedad requieren una financiación específica, cuidados personalizados y profesionalizados, enfermeros las veinticuatro horas, formación para los cuidadores, rehabilitación domiciliaria, reconocimiento en el menor tiempo posible de los trámites de incapacidad laboral y de dependencia y que se investigue más desde un área específica para la ELA, aspectos que se han contemplado en la ley.

Señorías, su tramitación va por buen camino, cumpliendo con los plazos que nos dimos todos los grupos parlamentarios con los pacientes, pero el Grupo Popular espera que el Gobierno lleve también por buen camino la partida presupuestaria que necesitan estos pacientes, porque hay muchas personas que tienen que decidir vivir o morir en función de sus posibilidades económicas. Todos sabemos que es importante contar con la ley, pero no lo es menos establecer la dotación presupuestaria. Hoy hago más unas palabras de los pacientes: Estamos muy felices de tener una ley ELA, pero lo estaremos mucho más cuando exista una partida presupuestaria que avale el cumplimiento de esta ley. En manos del Gobierno está. Desde mi grupo hemos ayudado a que tengan esta ley y nos mostraremos beligerantes para que tengan la dotación presupuestaria. Es una ley que es de todos, sobre todo de los pacientes. Gracias, de verdad, a Fernando Martín, de ConELA, a Juan Carlos Unzué, a Jordi Sabaté, a María José Arregui, a José Tarriza, a Esther Portillo, a Alberto, a Noemí y a su marido Paco, a Carlos de Pablo y a su familia, a Carmen Martínez y a otros muchos representados en los que yo hoy he nombrado, porque me gustaría poder nombrar a cada uno de ellos, por este gran trabajo, por sus ganas de lucha incansable y por dar visibilidad a esta terrible enfermedad. Han logrado que esa lucha se plasme en una nueva técnica parlamentaria y en la unidad de todos los grupos en la tramitación. Y, por supuesto, gracias a mis compañeras ponentes de la ley, Ester y Sandra, a todo el grupo parlamentario, a la letrada y a los servicios de la Cámara. Gracias a todos. Y sobre todo, señorías, pacientes y familias, en el Grupo Parlamentario Popular no les defraudaremos porque hemos manifestado en todo momento que estamos con ellos.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señorías.

Acabamos de entregar a todos los grupos una enmienda de correcciones técnicas que voy a pasar a explicarles, sin perjuicio de darles unos minutos para que se la lean. Fundamentalmente, tiene tres razones de corrección técnica. Creo que así es más ordenado que leer todas las páginas y que va a ser más sencillo a efectos de poder tomarla en consideración en la votación que vamos a realizar a continuación.

Hay tres razones —creo que son tres o cuatro, me las he apuntado— fundamentales para estas modificaciones técnicas. La principal, y que abarca más páginas, es eliminar del título y, por tanto, de todas las referencias en la ley el término «neurológicos». Este término estuvo en un momento en la norma, pero luego el ámbito de su aplicación, a través del apartado tercero del artículo 2, quedó ampliado también a enfermedades y procesos no neurológicos. No pasaría nada en el sentido práctico, porque la ley dice lo que dice, pero lo cierto es que lo mejor es que haya congruencia en todos los artículos de la norma que hacen referencia al título y, por supuesto, en su título mismo. Esta es la corrección técnica más larga porque aparece en un montón de párrafos de la norma y, si se fijan, está tachado.

La segunda razón la encuentran en la segunda página, en la que hay muchos tachados y una parte en negrita. Básicamente, la negrita se debe a quitar «neurológicos» y a poner dos párrafos en uno. Por eso está todo en negrita, peor no hay ningún cambio más, pueden comprobarlo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 10

Hay algunas otras cuestiones técnicas —nuestro país que no aparecía— y una serie de cuestiones menores. Van a ver que a la ELA se hacía referencia por el acrónimo y ahora se hace por su nombre completo. Asimismo, si van a la página 3, hay una corrección técnica que nos ha apuntado la letrada. Podía haber una serie de razones de contenido en que apareciera el texto diferente en la exposición de motivos del artículo 2, en los criterios que determinan la ampliación del ámbito de aplicación, y por eso la hemos tenido que hacer a través de una enmienda que tienen que firmar los grupos de corrección técnica. Por tanto, en la página 3, la parte de arriba es simplemente una adecuación de los criterios del artículo 2 también en la exposición de motivos. Es literal, copiamos la norma para que la exposición de motivos no induzca a error en la interpretación de estos criterios. En el quinto párrafo, a continuación, el título del artículo 3 era incorrecto; hay que hacer desaparecer —nos lo ha apuntado además la portavoz del Grupo Popular al llegar— la palabra «dependencia». Por eso hemos tardado, porque hemos incorporado también esta cuestión. Al final de esta página, el artículo 1 no recogía correctamente ni el título ni la referencia enteros, pues, además de «neurológicas», faltaba que eran «enfermedades de curso irreversible». Esta es la otra razón. Como ven, son todo cuestiones técnicas para que no haya ningún problema en la aplicación práctica de la norma. Y, hasta el final, todos los cambios se deben exclusivamente a «neurológicas» y, por último, en la página 6, también a «curso irreversible». Estas son las razones.

Les dejamos un poco de tiempo para que las miren antes de proceder a su votación, pero, como ven, son correcciones técnicas. Eso sí, necesitamos que sean firmadas por todos los grupos, porque son cuestiones que trascienden la competencia de la letrada a la hora de hacer una corrección técnica, pues estamos adaptando todo a un nuevo título que damos a la ley. Entonces, vamos a dejarles ahora unos minutos y procederemos a la votación.

Para cualquier cuestión, estamos a su disposición. **(Pausa).**

Señorías, es probable que de aquí al Pleno nos vuelva a suceder esto, aunque ahí ya, como está firmada la enmienda por toda la Cámara, si aparece algún «neurológico» más o alguna falta de «curso irreversible», directamente la letrada ya podrá proceder a las correcciones. Lo digo porque mientras estaban sus señorías revisando el texto, acabamos de encontrar un «curso irreversible» más que falta justo en la página 6, *in fine*, y lo ha incorporado a bolígrafo la letrada directamente, pero, si aparece alguno más, la letrada ya puede proceder a cambiarlo para el Pleno, dado que todos los grupos hemos manifestado de forma evidente el acuerdo con la corrección técnica.

EMITIR DICTAMEN A LA VISTA DEL INFORME ELABORADO POR LA PONENCIA. (VOTACIÓN).

La señora **PRESIDENTA**: Vamos a proceder entonces a la votación de las enmiendas vivas.

Dado que ningún grupo ha solicitado votación separada, vamos a votar en bloque los dos grupos de enmiendas vivas que aún existen.

Votamos las enmiendas de la señora Belarra Urteaga.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 1; en contra, 35; abstenciones, 1.

La señora **PRESIDENTA**: Quedan rechazadas.

A continuación, procedemos a votar en bloque las enmiendas presentadas por el señor Rego Candamil.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos en contra, 34; abstenciones, 3.

La señora **PRESIDENTA**: Quedan rechazadas.

Procedemos a votar las correcciones técnicas, firmadas por todos los grupos durante esta comisión.

Efectuada la votación, dijo

La señora **PRESIDENTA**: Quedan aprobadas por unanimidad.

Por último, votamos el texto del dictamen.

Efectuada la votación, dijo

La señora **PRESIDENTA**: Queda aprobado el texto del dictamen por unanimidad.

Les recuerdo que el plazo para el mantenimiento de enmiendas y presentación de votos particulares finalizará dentro de las cuarenta y ocho horas siguientes a la fecha de terminación del

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 174

1 de octubre de 2024

Pág. 11

dictamen, en escrito dirigido a la presidenta de la Cámara. Por lo tanto, este plazo finalizará el jueves 3 de octubre a las trece horas.

Sin más asuntos que tratar, muchas gracias a todas y a todos. Se levanta la sesión. **(Aplausos)**.

Eran las doce y cincuenta minutos del mediodía.

En el caso de las intervenciones realizadas en las lenguas españolas distintas del castellano que son también oficiales en las respectivas Comunidades Autónomas de acuerdo con sus Estatutos, el *Diario de Sesiones* refleja la interpretación al castellano y la transcripción de la intervención en dichas lenguas facilitadas por servicios de interpretación y transcripción.

cve: DSCD-15-CO-174