



BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie B:
PROPOSICIONES DE LEY

3 de diciembre de 2021

Núm. 205-1

Pág. 1

PROPOSICIÓN DE LEY

122/000180 Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos.

La Mesa de la Cámara, en su reunión del día de hoy, ha adoptado el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia.

(122) Proposición de ley de Grupos Parlamentarios del Congreso.

Autor: Grupo Parlamentario Ciudadanos.

Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Acuerdo:

Admitir a trámite, trasladar al Gobierno a los efectos del artículo 126 del Reglamento, publicar en el Boletín Oficial de las Cortes Generales y notificar al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena la publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 30 de noviembre de 2021.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Carlos Gutiérrez Vicén**.

A la Mesa del Congreso de los Diputados

El Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo establecido en el artículo 124 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Palacio del Congreso de los Diputados, 22 de noviembre de 2021.—**Sara Giménez Giménez**, Diputada.—**Inés Arrimadas García**, Portavoz del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 205-1

3 de diciembre de 2021

Pág. 2

PROPOSICIÓN DE LEY PARA GARANTIZAR EL DERECHO A UNA VIDA DIGNA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Exposición de motivos

I

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, ratificada por España en el año 2007, compromete a los Estados firmantes a «asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad».

La Constitución Española, en sus artículos 49 y 50, se refiere a la obligación de los poderes públicos para garantizar un sistema de atención a personas con discapacidad y personas mayores y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos.

En desarrollo de este mandato constitucional, en el año 2006 se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia por la que se regulaban «las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas».

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa en la que las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras, amenazando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente la enfermedad no afecta a la musculatura ocular, esfinteriana ni a las fibras sensitivas y los pacientes son plenamente conscientes de su deterioro porque su capacidad cognitiva no se ve mermada. En este sentido, los afectados de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que ha dejado de funcionar, y el paciente necesitará cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose totalmente dependiente hasta fallecer generalmente por asfixia. En la actualidad no se conoce su origen, no existe tratamiento, ni cura para esta enfermedad. Siendo su diagnóstico mortal.

Según datos de la Fundación Luzón reportados por las Consejerías de Sanidad de las 17 CC.AA. y recogido en el Observatorio de 2019, las personas afectadas en España son 3.717 personas, la cifra es mayor ya que no se cuentan los casos diagnosticados y tratados por la sanidad privada. A su vez, cada año se realizan aproximadamente 900 nuevos diagnósticos de esta enfermedad, equiparando al de fallecidos diarios, manteniendo constante el número de enfermos que se contabilizan de manera anual por esta patología en España. Según datos de la misma fuente, cada día se detectan 3 nuevos casos de ELA, siendo la patología neurodegenerativa más frecuente en España según su incidencia, por detrás del Alzheimer y el Parkinson.

Otro de los problemas a los que se ven obligados a hacer frente las personas con ELA en España es la ineficacia de nuestro sistema de ayudas y prestación de servicios básicos para personas dependientes. A pesar de las obligaciones constitucionales que recaen sobre los poderes públicos y los compromisos internacionales adquiridos por nuestro Estado, el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de dependencia y la resolución del expediente puede llegar a superar el año, según el artículo publicado en El País en el año 2019, siendo distinto en función de cada Comunidad Autónoma. Esta situación es especialmente grave en el caso de las personas a las que se les hubiera diagnosticado ELA, en la medida en que los rangos temporales de supervivencia se encuentran entre los tres y los cinco años.

La velocidad con la que avanza la enfermedad en estas personas y los numerosos problemas burocráticos que retrasan el reconocimiento del derecho a las prestaciones y ayudas previstas en nuestra legislación para personas dependientes obligan a las administraciones competentes a actuar de manera decidida para promover, proteger y asegurar el goce pleno de los derechos de estas personas y mejorar su calidad de vida durante el proceso de desarrollo de la enfermedad. Son todos estos aspectos los que desde el Grupo Parlamentario Ciudadanos consideramos prioritario corregir para garantizar un trato digno y una atención adecuada a todas las personas que padecen ELA y a sus familias.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Por otro lado, el fomento de la investigación sobre la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas similares es en último término la respuesta verdaderamente eficaz para poder hacer frente a estas patologías y asegurar la calidad de vida de las personas que la padecen. En ese sentido, las recientes noticias sobre las posibilidades de nuevos tratamientos sobre la ELA que frenen el proceso degenerativo, inclusive el eventual desarrollo de un tratamiento que la pueda curar, a raíz de las investigaciones realizadas durante estos meses en torno a una vacuna para la COVID-19, abre la puerta a la esperanza de una solución para las personas que padecen ELA. Además, poniendo de manifiesto una vez más, la importancia capital que tiene para cualquier sociedad apostar por una inversión decidida en ciencia en todos los ámbitos que permita sostener un proceso acumulativo, dado que muchas veces sus avances se producen incluso cuando no se buscan deliberadamente.

II

Esta Ley se estructura en cuatro artículos, seis disposiciones adicionales, una derogatoria y una final.

El artículo primero modifica el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social para agilizar el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El artículo segundo modifica la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia determinado la atención preferente de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El artículo tercero modifica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica para garantizar la autonomía y el respeto de su voluntad durante todo el tratamiento médico.

Por último, el artículo cuarto modifica 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 hacer beneficiarios del bono social eléctrico a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica que necesiten de ventilación mecánica invasiva y no invasiva para su supervivencia en la medida en que el consumo de electricidad que es necesario para mantenerles es sumamente elevado para sus familias.

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

Se modifican los apartados 1 y 2 y se añade un nuevo apartado 3 al artículo 4 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, quedando redactado de la siguiente manera:

«Artículo 4. Titulares de los derechos.

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

2. Igualmente, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

3. Asimismo, serán consideradas a efectos de esta Ley personas con discapacidad con un grado igual al 33 por ciento aquellas a las que se le diagnostique Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el mismo momento de la comunicación del diagnóstico y con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad.»

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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

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

«Las personas en situación de gran dependencia a las que les haya sido diagnosticada Esclerosis Lateral Amiotrófica serán atendidas de manera preferente en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por su enfermedad.»

Artículo tercero. Modificación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se modifica el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que queda redactado en los siguientes términos:

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por medio de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos de este. Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.

5. Las Administraciones sanitarias competentes dispondrán de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad.»

Artículo cuarto. Modificación del Real Decreto-ley 15/2018, de 5 de octubre, de medidas urgentes para la transición energética y la protección de los consumidores.

Se modifica el apartado segundo 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.

«2. Para que un consumidor de energía eléctrica pueda ser considerado consumidor vulnerable, deberá cumplir alguno de los requisitos siguientes:

a) Que su renta o, caso de formar parte de una unidad familiar, la renta conjunta anual de la unidad familiar a que pertenezca sea igual o inferior:

— a 1,5 veces el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) de 14 pagas, en el caso de que no forme parte de una unidad familiar o no haya ningún menor en la unidad familiar;

— a 2 veces el índice IPREM de 14 pagas, en el caso de que haya un menor en la unidad familiar;

— a 2,5 veces el índice IPREM de 14 pagas, en el caso de que haya dos menores en la unidad familiar.

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

A estos efectos, se considera unidad familiar a la constituida conforme a lo dispuesto en la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio.

b) Estar en posesión del título de familia numerosa.

c) Que el propio consumidor y, en el caso de formar parte de una unidad familiar, todos los miembros de la misma que tengan ingresos, sean pensionistas del Sistema de la Seguridad Social por jubilación o incapacidad permanente, percibiendo la cuantía mínima vigente en cada momento para dichas clases de pensión, y no perciban otros ingresos.

d) Tener diagnosticado Esclerosis Lateral Amiotrófica y necesitar de ventilación mecánica invasiva y no invasiva.»

Disposición adicional primera. Procedimiento preferente para el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

1. El procedimiento se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia, de quien ostente su representación o de las unidades de trabajo social de atención primaria a petición del interesado, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, con las especificidades que resulten de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

2. La tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica tendrá carácter preferente y se efectuará mediante resolución expedida por las Administración autonómica correspondiente a la residencia del solicitante en el plazo máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud.

3. El resto de los trámites y plazos previstos para el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica se efectuará según lo previsto en el artículo 28 de Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Disposición adicional segunda. Reducción de los plazos para la actualización del Programa Individual de Atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

1, El programa individual de atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica será revisado:

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

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

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

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

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

Disposición adicional cuarta. Actualización del Catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia para adaptarlo a las necesidades de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, actualizará el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de

BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 205-1

3 de diciembre de 2021

Pág. 6

diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia con la finalidad de adaptar los servicios previstos en el catálogo a las necesidades específicas de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En particular, el Gobierno de España garantizará el acceso al servicio de fisioterapia a domicilio y atención domiciliar especializada 24 horas a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica que sean grandes dependientes dentro del Servicio de ayuda a domicilio.

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

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, impulsará una evaluación del impacto de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, aprobada el 13 de abril de 2016.

Disposición adicional sexta. Formación específica para los profesionales del Sistema de Dependencia sobre los cuidados de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, elevará una propuesta a la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales para incluir formación específica en los cursos para los cuidadores profesionales que trabajan en el Sistema de Dependencia para dotarlos de las herramientas necesarias para atender a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

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

El Gobierno de España, mediante Real Decreto, podrá disponer la aplicación de las disposiciones en esta Ley a personas que padezcan inmovilidad absoluta, sean electrodependientes, con ventilación no invasiva o invasiva, gastrectomizados o que padezcan otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas y autoinmunes, en sus mismos términos y a sus mismos efectos, sin perjuicio de las particularidades que en cada caso puedan preverse para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta norma.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

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

Disposición final. Entrada en vigor.

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