



El Gobierno de España traslada a las asociaciones de ELA el objetivo de garantizar una atención integral, equitativa y cohesionada

- Los titulares de los Ministerios de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones y Sanidad, y representantes de Derechos Sociales y Agenda 2030, han participado hoy en un encuentro con asociaciones y pacientes con ELA, que prosiguen con los trabajos iniciados en septiembre.

Madrid, 28 de noviembre de 2022.- La ministra de Sanidad, Carolina Darias y el ministro de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, José Luis Escrivá junto al Secretario de Estado de Derechos Sociales, Ignacio Álvarez, se han reunido hoy con asociaciones y pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para trasladarles el objetivo del Gobierno de España de garantizar, a las personas con esta enfermedad, una atención integral, equitativa y cohesionada.

Esta acción forma parte de los puntos de la 'Actuación interministerial para la respuesta a las necesidades de las personas enfermas con ELA'. Un documento fruto de la agenda iniciada el pasado 9 de septiembre, cuando se constituyó este Grupo de Trabajo en el que intervienen los tres ministerios citados y representantes de ConEla y de la Fundación Francisco Luzón.

Invalidez permanente

En el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones se ha puesto en marcha un procedimiento para reducir sustancialmente los tiempos de reconocimiento de la gran invalidez para los pacientes de ELA mediante un buzón de entrada electrónico y un compromiso de que este reconocimiento se realice en menos de 15 días, y mediante el seguimiento periódico de los pacientes en situación de Incapacidad Temporal, para valorar el posible inicio de expediente de Incapacidad Permanente.



En segundo lugar, en relación a la cotización a la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales que están dedicados a estos pacientes, ya existe una normativa que supone una cotización en base mínima, y el compromiso acordado es explorar la posibilidad de una mejoría en esta cotización.

En materia de cotización por personas trabajadoras en el Sistema Especial de Empleados de Hogar, se está trabajando en un desarrollo reglamentario que debería estar finalizado en marzo de 2023 en el que se está focalizando las reducciones de cuota de la Seguridad Social en función de los niveles de renta y situación familiar, con la posibilidad de tomar en consideración el hecho de que en la familia haya una persona con discapacidad elevada.

En la reunión se ha trazado líneas adicionales de trabajo para seguir avanzando en distintos ámbitos como los cuidadores no profesionales o la creación de plazas residenciales para los enfermos de ELA.

Mejora de cuidados e investigación

En el Ministerio de Sanidad, una de las prioridades es la inversión en investigación y mejorar la información con el objetivo de acelerar el diagnóstico y poder orientar mejor los recursos a los cuidados y a la mejor calidad de vida de las personas con ELA y de sus familiares. Por ello, en los presupuestos de 2023 se destinan 50 millones para mejorar la atención sanitaria a pacientes con enfermedades raras, trastornos neuromotores y ELA.

Con respecto a la investigación, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través de la Acción Estratégica en Salud (AES), ha emprendido diez proyectos que están relacionados con la ELA, financiados con dos millones de euros. A esto se une la convocatoria 'Misiones del Ministerio de Sanidad para enfermedades raras', enmarcado en el PERTE de Salud de Vanguardia, al que se destinarán 20 millones de euros en 2023.

Por otra parte, se abre una línea de trabajo con la Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) para mejorar la traslación de los resultados de proyectos de investigación en ELA en aquellas medidas que



muestran evidencia científica y sean más rápidamente aplicables a los pacientes.

Sanidad también ha trasladado la importancia de contar con sistemas de información de calidad, como el Registro de enfermedades Raras (ReeR), que ya recoge información de 22 patologías. Se trata de una herramienta necesaria, por lo que se está dando un impulso para que todas las comunidades autónomas se impliquen en el mismo.

Otra de las áreas de trabajo del Ministerio de Sanidad, se centra en el diseño de las Redes de Alta Complejidad y en la implementación de los Centros de Servicio y Unidades de Referencia (CSUR) en las comunidades autónomas; la implantación homogénea de la Cartera de nuevas prestaciones ortoprotésicas, incluido el lector ocular en el Sistema Nacional de Salud; y en el avance de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas.

Valoración de la discapacidad

Desde el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 también se han llevado a cabo avances en muestra del compromiso del Gobierno con las personas enfermas de ELA y sus familias.

En primer lugar, se han agilizado los procedimientos administrativos mediante la incorporación de un trámite de urgencia para personas enfermas de ELA en el nuevo Real Decreto de valoración de la discapacidad para el reconocimiento y la valoración de la discapacidad. Asimismo, se incorporará un trámite de urgencia en la valoración de la dependencia en la reforma de la Ley de Dependencia (LAPAD) que está impulsando el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Desde la cartera de Belarra, se está trabajando también en una regulación de la asistencia personal, puesto que una de las medidas más efectivas para la promoción de la autonomía personal de las personas dependientes es la posibilidad de que cuenten con la ayuda de un profesional que les preste asistencia personal. En ese sentido, y para mejorar la asistencia y apoyar a las personas cuidadoras, está previsto suscribir un convenio con la Confederación ELA para organizar actuaciones de toma de conciencia y formación en materia de cuidados, y se realizará un testeo en el marco del



MINISTERIO DE INCLUSIÓN, SEGURIDAD SOCIAL Y MIGRACIONES

MINISTERIO DE SANIDAD

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

Consejo Territorial monográfico de ELA para conocer las buenas prácticas en este ámbito.

CORREO ELECTRÓNICO

prensa@sanidad.gob.es

Esta información puede ser usada en parte o en su integridad sin necesidad de citar fuentes