

La Ley ELA resumida

Ley 3/2024, de 30 de octubre, para
mejorar la calidad de vida de personas
con esclerosis lateral amiotrófica y otras
enfermedades de alta complejidad y
curso irreversible



TEIDeLa

Resumen esquemático

Preámbulo			
I	INTRODUCCIÓN	Objetivo de la ley.	Pág. 4
II	MARCO Y JUSTIFICACIÓN	Partes de la ley.	Pág. 4
Artículos			
A1	FINALIDAD Y OBJETO	Mejorar la calidad de vida y garantizar acceso a servicios y derechos para personas con ELA y enfermedades graves.	Pág. 5
A2	ÁMBITO	Personas con ELA o enfermedades irreversibles, de rápida progresión y cuidados complejos.	Pág. 5
A3	DISCAPACIDAD	Reconocimiento automático del 33% o más para pensionistas y personas con dependencia.	Pág. 6
A4	PLAZOS DE DISCAPACIDAD	Resolución en un máximo tres meses.	Pág. 6
A5	PLAZOS DE DEPENDENCIA	Reconocimiento inicial (Grado I) máximo en tres meses.	Pág. 6
Disposiciones adicionales			
AD1	EVALUACIÓN	Dotación de recursos a los equipos de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.	Pág. 7
AD2	CUIDADORES	Mantienen su cotización a la Seguridad Social con el 50% del coste financiado por el IMSERSO.	Pág. 7
AD3	EMPLEO	Prioridad en las políticas de empleo para personas cuidadoras.	Pág. 7
AD4	MEDIDAS Y SERVICIOS	Homogeneizar ayudas (desplazamiento, manutención, alojamiento), actualizar y adaptar servicios (fisioterapia domiciliaria, supervisión y atención especializada 24h).	Pág. 7
AD5	FORMACIÓN	Capacitación sanitaria y social en ELA.	Pág. 8
AD6	PRESTACIONES	Grupo interinstitucional para garantizar tiempos de respuesta.	Pág. 8

Disposiciones adicionales

AD7	ELECTRO-DEPENDENCIA	Ayudas y garantías para suministro eléctrico y dispositivos de emergencia.	Pág. 9
AD8	SEGUIMIENTO	Evaluación de su cumplimiento después de dos años.	Pág. 9

Disposiciones únicas transitoria y derogatoria

DT	TRANSITORIA	Beneficios no retroactivos.	Pág. 10
DD	DEROGATORIA	Deroga normas contrarias a esta ley.	Pág. 10

Disposiciones finales

F1	SERVICIOS	Más atención sociosanitaria y rehabilitación.	Pág. 11
F2	SEGURIDAD SOCIAL	Agilización de incapacidad permanente.	Pág. 11
F3	BONO ELÉCTRICO	Reconocimiento de electrodependencia.	Pág. 11
F4	BAREMO	Ajustes para incluir limitaciones respiratorias.	Pág. 11
F5	COMPETENCIAS	Basada en competencias exclusivas del Estado.	Pág. 12
F6	HABILITACIÓN	El Gobierno puede aprobar las disposiciones necesarias.	Pág. 12
F7	CRITERIOS	Aprobar un reglamento en un año con listado de enfermedades.	Pág. 12
F8	NORMAS	Rango de real decreto para normas modificadas.	Pág. 12
F9	VIGENCIA	Entra en vigor el 1 de noviembre de 2024.	Pág. 12

Preámbulo

I. Introducción

El objetivo de esta ley es garantizar los derechos de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades graves de alta complejidad y curso irreversible. Estas condiciones suponen un gran impacto para las personas enfermas y sus familias que asumen una gran carga sanitaria, social, económica y emocional. La ley busca ofrecer apoyo integral y asegurar que las instituciones públicas respondan con eficacia.

II. Marco y justificación

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa incurable que afecta de forma progresiva a la movilidad y autonomía. Debido a las necesidades de atención compleja que genera, esta ley pretende reducir las barreras administrativas y ofrecer un marco legal que garantice una atención integral, digna y de calidad, para los afectados y sus familias.

Esta ley consta de una parte expositiva y otra dispositiva dividida de la siguiente forma:

- Cinco artículos
- Ocho disposiciones adicionales
- Una disposición transitoria
- Una disposición derogatoria
- Nueve disposiciones finales

Artículos

ARTÍCULO 1. Finalidad y objeto de la ley

La finalidad de la ley es mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y otras enfermedades graves (artículo 2), asegurando su atención integral, estableciendo derechos claros y facilitando el acceso a servicios especializados y ayudas.

El objeto de la ley es establecer un marco jurídico que asegure estos derechos para las personas enfermas y sus familias.

ARTÍCULO 2. Ámbito de aplicación

Esta ley se aplica en los siguientes casos:

- Personas con diagnóstico de ELA
- Personas con enfermedades graves de alta complejidad, siempre que se cumplan los siguientes criterios:
 - o La enfermedad es irreversible
 - o No existen tratamientos que mejoren significativamente el estado de salud
 - o Se requieren cuidados complejos, centrados en el ámbito domiciliario
 - o La enfermedad evoluciona con rapidez

ARTÍCULO 3. Reconocimiento de la situación de discapacidad

1. Se reconoce automáticamente un grado de discapacidad igual o superior al 33% a las personas enfermas consideradas:
 - a) Pensionistas con incapacidad permanente en grado total, absoluta o gran invalidez.
 - b) Pensionistas de clases pasivas con jubilación o retiro por incapacidad permanente.
2. Se reconoce este grado de discapacidad a quienes tengan reconocida la situación de dependencia en cualquier grado.

ARTÍCULO 4. Procedimientos de tramitación urgente

Los trámites para el reconocimiento o revisión de discapacidad y dependencia deben resolverse en un plazo máximo de tres meses desde la solicitud.

ARTÍCULO 5. Reconocimiento y revisión del grado de dependencia

Las personas diagnosticadas tendrán un reconocimiento inicial de dependencia (Grado I), revisable en tres meses según sea la evolución de la enfermedad.

Disposiciones adicionales

AD. PRIMERA. Evaluar el grado de discapacidad

Las administraciones competentes asignarán los recursos necesarios a los equipos evaluadores para garantizar el cumplimiento de los plazos establecidos (artículos 4 y 5).

AD. SEGUNDA. Proteger a las personas cuidadoras

Los cuidadores de personas con dependencia de Grado III que hayan interrumpido su trabajo por cuenta ajena o por cuenta propia, podrán mantener su base de cotización en la Seguridad Social, con el 50% del coste financiado por el Estado.

AD. TERCERA. Política de empleo para cuidadores

Las personas cuidadoras que se hayan visto obligadas a renunciar a su actividad laboral o profesional se considerarán dentro del colectivo de atención prioritaria.

AD. CUARTA. Normas para garantizar derechos

En un plazo de doce meses desde la entrada en vigor de la ley ELA el Gobierno adoptará las siguientes medidas:

- a) Se promoverá un acuerdo en el Consejo Interterritorial de Salud para unificar las ayudas para pacientes y acompañantes derivados a otros centros sanitarios.
- b) Se actualizará la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud para incluir fisioterapia, también a domicilio.
- c) Se integrará en el Instituto de Salud Carlos III una estructura para programas de investigación en ELA.

- d) Se creará el Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas para ofrecer datos epidemiológicos, apoyar la planificación y gestión sanitaria, evaluar actividades asistenciales y comparar indicadores entre comunidades autónomas y países.
- e) Actualizará el documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas) para incluir nuevos hitos, acciones y un plan de cuidados específico centrado en Atención Primaria, enfermería y unidades especializadas.
- 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 de asistencia personal y ayuda a domicilio.
 - Incluir formación específica en los cursos para cuidadores profesionales.
 - Desarrollar un marco de referencia para coordinar la atención integral sociosanitaria prestada a los pacientes.

Se garantizará atención continuada especializada 24 horas en fases avanzadas.

AD. QUINTA. Formación sanitaria

El Gobierno desarrollará acciones que regulen la formación de los profesionales sanitarios en el abordaje integral de la ELA y otras enfermedades complejas.

AD. SEXTA. Garantía de un plazo máximo para prestaciones

El Gobierno propondrá crear un grupo de trabajo interinstitucional para establecer un plazo máximo de respuesta en la recepción de prestaciones sociales clave.

AD. SÉPTIMA. Estudio sobre ayudas a la electrodependencia

El Gobierno, junto con las comunidades autónomas, estudiará nuevas ayudas para personas electrodependientes: garantizar el suministro eléctrico, notificar cortes programados, mayores bonificaciones y dispositivos de energía en emergencias.

AD. OCTAVA. Seguimiento de la norma

En dos años, el Gobierno reunirá a ministerios, comunidades autónomas y colectivos afectados para analizar conjuntamente el cumplimiento de los objetivos de esta ley.

Disposiciones transitoria y derogatoria únicas

TRANSITORIA. No retroactividad de beneficios

Los beneficios que se deriven de esta ley no tienen carácter retroactivo.

DEROGATORIA. Derogación normativa

Quedan derogadas todas las disposiciones que contradigan esta ley.

Disposiciones finales

F. PRIMERA. Modificación de la Ley 16/2003

Se amplían los servicios y las prestaciones del Sistema Nacional de Salud. Se garantizan los cuidados y la atención sociosanitaria de larga duración, la atención a la convalecencia y la rehabilitación para personas con enfermedades complejas como la ELA.

F. SEGUNDA. Modificación de la Ley General de la Seguridad Social

Se introducen cambios en la Ley General de la Seguridad Social que agilizan el reconocimiento de la incapacidad permanente para personas con patologías graves como la ELA, eliminando requisitos innecesarios en algunos casos.

F. TERCERA. Modificación del Real Decreto 897/2017 sobre consumidores vulnerables.

Las personas con electrodependencia serán reconocidas como consumidoras vulnerables, con derechos específicos que cubran sus necesidades esenciales de energía.

F. CUARTA. Baremos de Evaluación

El procedimiento que evalúa el grado de discapacidad tendrá en cuenta las limitaciones derivadas de afecciones respiratorias graves o por insuficiencia cardiaca.

F. QUINTA. Título competencial

La ley se fundamenta en las competencias exclusivas del Estado, según la Constitución Española, en áreas como sanidad, seguridad social y energía.

F. SEXTA. Habilitación normativa

El Gobierno y los ministerios competentes están autorizados a aprobar las disposiciones necesarias para desarrollar, aplicar y ejecutar esta ley.

F. SÉPTIMA. Ámbito de aplicación

En el plazo de un año el Gobierno aprobará un reglamento que definirá los criterios del artículo 2 e incluirá un listado de enfermedades y procesos.

F. OCTAVA. Salvaguarda del rango normativo

Las normas reglamentarias modificadas por esta ley mantendrán su rango de real decreto y solo podrán ser modificadas por normas del mismo rango.

F. NOVENA. Entrada en vigor

La ley entra en vigor al día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial del Estado (1 de noviembre de 2024).

Preguntas habituales

Derechos y servicios

¿Qué derechos garantiza la Ley ELA?

La Ley ELA garantiza derechos que suponen un abordaje integral de las necesidades: acceso a servicios especializados, reconocimiento automático de la discapacidad, reducción de plazos en los trámites, medidas energéticas, apoyo a los cuidadores mediante convenios de cotización, supervisión continuada en fases avanzadas. (Arts. 3, 4 y 5; Disposición adicional 4ª)

¿A quién beneficia la ley?

Beneficia a personas diagnosticadas de ELA u otras enfermedades graves, irreversibles, de alta complejidad, que requieran cuidados domiciliarios y evolucionen rápidamente. (Art. 2)

¿De qué servicios habla la ley?

La cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud incluye fisioterapia domiciliaria, rehabilitación y servicios adaptados para personas con alta dependencia y enfermedades complejas como la ELA. (Disp. adicional 4ª)

¿Cómo se adapta la atención sociosanitaria a las personas con ELA?

La ley establece la coordinación entre servicios sociales y sanitarios para ofrecer una atención integral y eficiente. (Disp. adicional 4ª)

¿Qué derechos tienen los pacientes con ELA respecto al traslado sanitario?

Tienen derecho a recibir ayudas que cubran sus gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento cuando necesiten atención sanitaria en otra comunidad autónoma. (Disp. adicional. 4ª)

Discapacidad y dependencia

¿Cuándo se reconoce la discapacidad o la dependencia?

Los trámites de reconocimiento, revisión del grado de discapacidad o dependencia deben resolverse en un máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud. (Arts. 4 y 5)

¿Qué grado de discapacidad se reconoce?

Se reconoce automáticamente un grado de discapacidad igual o superior al 33% para pensionistas por incapacidad permanente, pensionistas de clases pasivas y personas con dependencia reconocida en cualquier grado. (Art. 3)

¿Qué significa tener reconocida una discapacidad igual o superior al 33%?

Permite acceder a derechos, prestaciones sociales y otros beneficios. (Art. 3)

¿Qué ocurre si ya se dispone de una discapacidad reconocida?

Se puede solicitar una revisión urgente del grado según la evolución de la enfermedad, con resolución en tres meses. (Art. 4)

¿Qué garantiza la ley a las personas con dependencia reconocida?

Garantiza el derecho a acceder a la asistencia personal, la ayuda a domicilio, los servicios especializados y la revisión rápida del grado de dependencia. (Art. 5 y Disp. adicional 4ª)

¿Qué pasa si la enfermedad empeora rápidamente?

Se garantiza la revisión urgente de la discapacidad y la dependencia en un plazo máximo de tres meses, además de la revisión del programa individual de atención. (Arts. 4 y 5)

¿Cómo se garantiza la atención en fases avanzadas de la enfermedad?

Se asegura supervisión y atención especializada 24 horas en las etapas más graves, con servicios adaptados. (*Disp. adicional 4ª*)

¿Qué beneficios ofrece la ley a las personas con dependencia reconocida?

Garantiza el acceso a la asistencia personal, la ayuda a domicilio, los servicios especializados y la revisión rápida del grado de dependencia en tres meses. (*Art. 5 y Disp. adicional 4ª*)

¿Qué cambios establece la ley para pensiones por incapacidad permanente?

Se agilizan los trámites para su reconocimiento, eliminando requisitos innecesarios en casos graves. (*Disp. final 2ª*)

Otras ayudas

¿Qué ayudas pueden recibir las personas con electrodependencia?

Podrán acceder al bono social eléctrico, bonificaciones en tarifas, garantías de suministro y dispositivos de emergencia. (*Disp. adicional 7ª y Final 3ª*)

¿Qué cambios introduce la ley para los consumidores vulnerables?

La ley reconoce a las personas electrodependientes consumidoras vulnerables, garantizándoles el acceso al bono social eléctrico y medidas de protección energética. (*Disp. final 3ª*)

¿Qué sucede si se requiere energía durante emergencias?

Se proponen medidas como la provisión de equipos electrógenos o sistemas de alimentación ininterrumpida para personas electrodependientes. *(Disp. adicional 7ª)*

Familias cuidadoras

¿Qué derechos tienen las personas cuidadoras?

Quienes cuiden de una persona en situación de dependencia (Grado III) podrán suscribir un convenio especial de cotización que estará financiado en un 50% por el Estado. Además, tendrán prioridad en políticas de empleo. *(Disp. adicionales 2ª y 3ª)*

Investigación, seguimiento y marco normativo

¿Cómo se garantizará el seguimiento de la ley?

Mediante un análisis conjunto entre Gobierno, comunidades autónomas y colectivos afectados en un plazo de dos años. *(Disp. adicional 8ª)*

¿Qué es el Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas?

Es una herramienta que recopilará datos sobre incidencia y evolución de enfermedades como la ELA, para mejorar la planificación y evaluar la atención sanitaria. *(Disp. adic. 4ª)*

¿Qué formación recibirán los profesionales sanitarios?

Recibirán formación en diagnóstico, atención y manejo de enfermedades complejas como la ELA para mejorar su especialización. *(Disp. adicional 5ª)*

¿Qué acciones desarrollará el Instituto de Salud Carlos III?

Fomentará la investigación y los avances en el diagnóstico y el tratamiento de la ELA, además de coordinar programas específicos. *(Disp. adicional 4ª)*

¿Qué se hará para mejorar la atención primaria?

Se implementarán planes de cuidados específicos liderados por Atención Primaria, enfermería y unidades especializadas. *(Disp. adicional 4ª)*

¿Qué medidas tomará el Gobierno para garantizar la rapidez en la atención?

El Gobierno creará un grupo interinstitucional para establecer tiempos máximos de respuesta en prestaciones sociales clave. *(Disp. adicional 6ª)*

¿Cómo se medirá el impacto de la ley?

El impacto de la ley se medirá en dos años mediante un análisis conjunto entre Gobierno, comunidades autónomas y colectivos afectados. *(Disp. adicional 8ª)*

¿Qué ocurre con las normativas anteriores que contradigan esta ley?

Quedan derogadas todas las disposiciones que entren en conflicto con esta Ley. *(Disp. derogatoria única)*

¿Cuándo entra en vigor la ley?

Al día siguiente de su publicación en el BOE, es decir, el 1 de noviembre de 2024. *(Disp. final 9ª)*

The first part of the document discusses the importance of maintaining accurate records in a business setting. It highlights how proper record-keeping can help in decision-making, legal compliance, and financial management. The text emphasizes that records should be organized, up-to-date, and easily accessible.

Next, the document addresses the challenges of data management in the digital age. It notes that while digital storage offers convenience, it also introduces risks such as data loss, security breaches, and information overload. Solutions like cloud storage, encryption, and regular backups are suggested to mitigate these risks.

The third section focuses on the role of technology in streamlining business processes. It describes how automation and software solutions can reduce manual errors, save time, and improve overall efficiency. Examples of tools used for project management, communication, and data analysis are provided.

Finally, the document concludes by stressing the need for continuous learning and adaptation. As technology and market conditions evolve, businesses must stay informed and be willing to adopt new practices to remain competitive and successful.



TEIDELA

