2 Años de LEY ELA

Del derecho reconocido
al derecho efectivo

# 2° INFORME DE EVALUACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN LEY ELA

conELA

# ÍNDICE


2º INFORME DE EVALUACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN LEY ELA ..... 2

BLOQUE 1: SOLICITUDES Y GESTIÓN DEL GRADO III+ ..... 3

1.1. Análisis Cuantitativo del Seguimiento: ELA vs. Otras Patologías Neurodegenerativas ..... 3

1.2. Circuito Médico y de Valoración: Desinformación e Interferencias de Criterio 5

BLOQUE 2: MARCO ECONÓMICO, COPAGO Y COMPATIBILIDADES ..... 7

2.1 Aplicación del Copago ..... 7

2.2 Análisis de Compatibilidades (PECEF, SAD y Asistencia Personal) ..... 10

2.3 Situación del Complemento de Gran Invalidez (CGI) ..... 12

2.4 El "Plus" de las CCAA: Ayudas Extraordinarias ..... 13

BLOQUE 3: MECANISMOS DE PAGO Y RIESGO FINANCIERO FAMILIAR ..... 14

3.1 Modalidad de Abono: Pago Adelantado vs. Reembolso a Mes Vencido ..... 14

BLOQUE 4: PROFESIONALIZACIÓN Y ASISTENCIA PERSONAL ..... 16

4.1 Exigencia de Titulaciones y Situación del Periodo de Gracia Transitorio ..... 16

4.2 Capacidad del Sector para Cuidados de Alta Complejidad Técnica ..... 18

BLOQUE 5: TIEMPOS DE TRAMITACIÓN Y VÍAS EXPRÉS (IASS, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD) ..... 18

BLOQUE 6: COBERTURA DOMICILIARIA Y ENTORNO RESIDENCIAL ..... 22

6.1 Fisioterapia a Domicilio: La Deuda Sanitaria Pública Asumida por ConELA ..... 22

6.2 Incompatibilidad con Plazas Residenciales Especializadas ..... 23

EVALUACIÓN FINAL CONJUNTA ..... 23

RECOMENDACIONES PRIORITARIAS DE CONELA PARA LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS ..... 25

INDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS ..... 32

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES NORMATIVAS OFICIALES ..... 35

ANEXO 1 ..... 39

Cuestionario enviado a las asociaciones miembro: ..... 39

# 2º INFORME DE EVALUACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN LEY ELA

## RESUMEN EJECUTIVO

### Diagnóstico General del Despliegue en las Comunidades Autónomas

Al cumplirse el segundo aniversario de la entrada en vigor de la **Ley 3/2024, de 30 de octubre**, y tras la aprobación del **Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre** que configuró la figura jurídica del **Grado III+ de dependencia extrema** en la Ley 39/2006—, el despliegue operativo en las Comunidades Autónomas presenta un **diagnóstico de grave asimetría y fragmentación territorial**.

Aunque el marco estatal consolidó un nivel mínimo garantizado por la Administración General del Estado de **4.930 euros** mensuales y elevó la Prestación Económica Vinculada al Servicio (PEVS) y la Asistencia Personal hasta los **9.859 euros** mensuales, la llegada real de estos fondos a los domicilios sufre bloqueos heterogéneos.

### Nota Aclaratoria sobre la Naturaleza y Fuente de los Datos

Origen y naturaleza de los datos: Los datos analizados en los bloques técnicos y territoriales de este informe proceden del seguimiento caso a caso realizado por los equipos técnicos y trabajadoras sociales de las asociaciones miembro de ConELA. Esta monitorización evalúa de manera prioritaria la llegada efectiva del servicio o del flujo económico al hogar de las personas con ELA y patologías afines atendidas por las entidades. No responde a meras declaraciones censales, sino a la constatación obtenida a través de la atención directa a las familias durante su proceso asistencial.

Criterio de exclusión de los datos administrativos: Los datos procedentes de las Consejerías autonómicas, recibido en las fechas inmediatamente anteriores a la entrega de este informe, se han excluido del análisis principal al arrojar volúmenes divergentes respecto a los censos del tejido asociativo. Esta discrepancia responde a dos factores fundamentales:

Disparidad en la acotación de patologías: La administración incorpora el marco general del Real Decreto 969/2025, mientras que las entidades realizan una atención centrada específicamente en la ELA.

Deficiencias de registro: Se han detectado severos problemas en la recolección institucional de información y marcadas demoras en el volcado telemático de los expedientes.

Consolidación de la fuente de contraste: Ante la imposibilidad de verificar el grado de actualización real de los registros institucionales, se ha determinado tomar como única fuente de contraste uniforme la información directa de las asociaciones de pacientes, cuyos datos se nutren tanto de su propia actividad asistencial como de la coordinación con sus administraciones de referencia y consejerías locales.

# BLOQUE 1: SOLICITUDES Y GESTIÓN DEL GRADO III+ (SEGUIMIENTO ASOCIATIVO ConELA)

## 1.1. Análisis Cuantitativo del Seguimiento: ELA vs. Otras Patologías Neurodegenerativas

La tramitación de la Ley ELA ha marcado un precedente decisivo en el fortalecimiento de la protección social en España, propiciando que los derechos vinculados al Grado III+ alcancen también a otras enfermedades irreversibles mediante el Real Decreto 969/2025.

No obstante, el análisis de los datos exige distinguir entre el colectivo específico con diagnóstico de ELA y el universo ampliado de pacientes con patologías de alta complejidad. Esta diferenciación radica en la naturaleza de las fuentes disponibles: mientras parte de las asociaciones autonómicas ciñen su auditoría a la monitorización asistencial propia, otros territorios disponen de información facilitada por sus Consejerías que engloba la totalidad de expedientes clínicos tramitados bajo el nuevo marco regulador.

## DISTRIBUCIÓN DE SOLICITUDES:

| Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Solicitudes ELA | Solicitudes Otras Patologías | Total Solicitudes Acumuladas |
|---|---|---|---|
| **Andalucía** | 130 | 109 | **239** |
| **Cataluña** | 156 | Sin desglose patológico | **156** |
| **Comunitat Valenciana** | 106 | 20 | **126** |
| **Canarias** | 26 | 49 | **75** |
| **Castilla y León** | Sin desglose patológico | Sin desglose patológico | **89** |
| **Galicia** | 32 | 15 | **47** |
| **Euskadi: Bizkaia** | 39 | 4 | **43** |
| **Cantabria** | 27 | 6 | **33** |
| **Aragón** | 7 | 23 | **30** |
| **Castilla-La Mancha** | 19 | Sin desglose patológico | **19** |
| **Extremadura** | 25 | 0 | **25** |
| **Principado de Asturias** | 16 | 0 | **16** |
| **La Rioja** | 12 | 2 | **15** |
| **Euskadi: Gipuzkoa** | 9 | 4 | **12** |
| **Comunidad Foral de Navarra** | 14 | 1 | **15** |
| **Euskadi: Álava** | Sin desglose patológico | Sin desglose patológico | **6** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Illes Balears** | 4 | 0 | **4** |
| **Comunidad de Madrid** | Datos no desglosados | Datos no desglosados | **114** |
| **Región de Murcia** | 42 | 18 | **66** |

### 1.2. Circuito Médico y de Valoración: Desinformación e Interferencias de Criterio

El equipo técnico de ConELA constata tres cuellos de botella graves en el circuito inicial de entrada:

1. **Desinformación en Atención Primaria y Especializada:** Salvo en unidades multidisciplinares consolidadas, los facultativos de atención primaria y especialistas desconocen el anexo de criterios clínicos y cuestionarios de verificación del Real Decreto 969/2025. Esta carencia provoca que se omitan propuestas de valoración en fases tempranas o que los anexos médicos se cumplimenten de manera defectuosa, retrasando el reconocimiento administrativo
2. **Interferencias de valoradoras de dependencia sobre criterios médicos:** Se han constatado casos documentados donde los equipos valoradores del área social han cuestionado el dictamen clínico.
3. **Criterio restrictivo de grado previo:** En varias delegaciones provinciales se ha transmitido a las familias la directriz de que no se puede solicitar directamente el Grado III+ sin tener reconocido previamente un Grado III ordinario, obligando a duplicar trámites y retrasando intervenciones urgentes.

### 1.1. Estado Real de las Solicitudes: Tramitadas, Resoluciones PIA y Cobros Efectivos

Existe una brecha sustancial entre las valoraciones dictadas sobre el papel y la llegada efectiva del servicio o dinero al hogar. A continuación, se presenta el balance consolidado por el seguimiento asociativo en los territorios:

## ESTADO DE EJECUCIÓN REAL DE EXPEDIENTES Y PRESTACIONES

| Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Total Solicitudes | Resoluciones Grado / PIA | Cobros / Servicios Efectivos en Domicilio |
|---|---|---|---|
| **Andalucía** | 354 (239 aptas) | 107 | **13** |
| **Cataluña** | 156 | 76 | **76** |
| **Comunitat Valenciana** | 126 | 118 | **86** |
| **Castilla y León** | 89 | 89 | **66** |
| **Galicia** | 47 | 30 | **17** |
| **Euskadi: Bizkaia** | 43 | 22 | **22** |
| **Cantabria** | 33 | 22 | **10** |
| **Castilla-La Mancha** | 19 | 19 | **7** |
| **Extremadura** | 25 | 17 | **13** |
| **Canarias** | 75 | 18 | **15** |
| **Principado de Asturias** | 16 | 16 | **5** |
| **La Rioja** | 15 | 14 | **6** |
| **Euskadi: Gipuzkoa** | 10 | 10 | **8** |
| **Comunidad Foral de Navarra** | 15 | 11 | **5** |
| **Aragón** | 30 | 30 | **1** |
| **Illes Balears** | 4 | 2 | **1** |
| **Euskadi: Álava** | 6 | 6 | **0** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Comunidad de Madrid** | 114 | 114 | **56** |
| **Región de Murcia** | 66 | 35 | **3** |

# BLOQUE 2: MARCO ECONÓMICO, COPAGO Y COMPATIBILIDADES

## 2.1 Aplicación del Copago

El principio de equidad salta por los aires al analizar el cálculo económico aplicado por los distintos servicios autonómicos. Pese a que el marco normativo estatal fija una dotación reforzada de hasta **9.859 euros mensuales** para el Grado III+ de dependencia extrema, las normativas autonómicas han configurado un escenario de fragmentación donde la capacidad adquisitiva y el lugar de residencia condicionan de forma decisiva el acceso real a los cuidados.

## COPAGO Y COMPATIBILIDADES (CCAA y Territorios Forales):

| Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Modelo de Copago Aplicado | Cumplimiento del Art. 31: Tratamiento del CGI | Régimen de Compatibilidad con la PECEF Familiar |
|---|---|---|---|
| **Cantabria** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Compatible** |
| **Principado de Asturias** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |
| **Extremadura** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Compatible** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **La Rioja** | **Cero Copago** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Comunidad Foral de Navarra** | **Cero Copago** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Comunitat Valenciana** | **Cero Copago** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Aragón** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |
| **Galicia** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |
| **Castilla-La Mancha** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Compatible** hasta 480 horas. |
| **Comunidad de Madrid** | **Cero Copago** | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |
| **Castilla y León** | **Copago compensado** vía INTECUM | **Compatible íntegro** vía INTECUM | Integrado en plan de atención integral. |
| **Cataluña** | **Copago del 5%** si Renta > 5,5 IRSC | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Compatible** en tramos de 16h o 20h. |
| **Andalucía** | **Copago según IPREM** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Canarias** | **Copago según escala IPREM** | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Euskadi: Bizkaia** | **Exención copago** hasta 4 SMI (68.376 €) | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Euskadi: Gipuzkoa** | **Cero Copago** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Euskadi: Álava** | **Aplica Copago foral** | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Incompatible** |
| **Illes Balears** | Sin copago formal en resolución | **Compatible** de oficio | **Incompatible** |
| **Región de Murcia** | **Copago** (en trámite supresión en Asamblea) | Supresión deducción de oficio (23/10) | **Compatible PECEF. Compatible AP y SAD** |

- **Consolidación del Cero Copago formal (64,71 % de las CCAA):** Con el anuncio realizado en Andalucía el 6 de noviembre de 2026 para suprimir el copago, ya son 11 de las 17 Comunidades Autónomas las que asumen normativamente o por compromiso de gobierno la extinción del copago en el servicio de Grado III+ (sumándose a Cantabria, Asturias, Extremadura, La Rioja, Navarra, Comunitat Valenciana, Aragón, Galicia, Castilla-La Mancha y Madrid).
- **Persistencia de barreras económicas según renta (17,65 % de los territorios que corresponden a más del 21% de población):** Se mantienen deducciones directas en **Cataluña** (5 % a rentas superiores a 5,5 veces el IRSC), Canarias (escala de reducción vinculada al IPREM), Álava (baremos forales activos). Por su parte, Bizkaia ha elevado la exención hasta los 4 SMI anuales (68.376 € brutos) y la **Región de Murcia m**antiene el régimen ordinario general del SAAD, habiendo

motivado la renuncia documentada de **8 de las 19 familias en urgencia asistencial (42,11 %).**

- **Límites administrativos encubiertos:**

  La existencia de limitaciones administrativas fijadas en las tarifas de cobertura generará un problema cada vez más grave en la atención de cuidados durante los turnos más exigentes (noches, fines de semana y festivos).

  A medida que aumente la distancia entre los topes máximos que financia la administración y los costes reales de contratar personal cualificado, la diferencia económica terminará recayendo íntegramente sobre el bolsillo de las familias. En situaciones que requieran atención continuada de muchas horas al día, esta brecha económica se convertirá en un obstáculo que terminará obligando a los hogares con menos recursos a recortar la asistencia necesaria, dejando a la persona dependiente en una situación de progresiva desprotección y riesgo para su salud.

### 2.2 Análisis de Compatibilidades (PECEF, SAD y Asistencia Personal)

La articulación práctica de los cuidados continuados en el domicilio choca contra un régimen de incompatibilidades fragmentado que compromete la estabilidad sociolaboral de las familias cuidadoras.

- **Incompatibilidad casi universal con la PECEF (Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar):**

En la gran mayoría de las Comunidades Autónomas, el acceso a las prestaciones del Grado III+ (ya sea como prestación vinculada al SAD o mediante asistencia personal) se declara incompatible con la PECEF.

Esta incompatibilidad genera una barrera de acceso. La mayoría de las personas con ELA en fase avanzada percibían previamente la PECEF, mecanismo que garantiza que la Administración General del Estado financie el convenio especial con la Seguridad Social y la cotización a la jubilación de la persona cuidadora principal.

Al no haberse adaptado de forma generalizada la complementariedad de prestaciones de base domiciliaria, las familias se ven obligadas a rechazar la

ayuda del Grado III+ para evitar que su familiar cuidador pierda sus derechos de pensión futura.

- **Excepciones y fórmulas de compatibilidad identificadas:**
  - Cantabria: Ha establecido que la prestación de Grado III+ y la PECEF son plenamente compatibles hasta alcanzar conjuntamente el tope legal de 9.859 € mensuales.
  - Extremadura: Reconoce la compatibilidad formal de la ayuda de Grado III+ con la PECEF (manteniendo únicamente la incompatibilidad con el SAD municipal ordinario)
  - Región de Murcia: Su normativa específica de Grado III+ autoriza la compatibilidad de la PECEF tanto con la Asistencia Personal como con el Servicio de Ayuda a Domicilio
  - Castilla-La Mancha: Admite la compatibilidad de ambas prestaciones en intensidades de hasta 480 horas mensuales
  - Cataluña: Permite la compatibilidad con la PECEF exclusivamente en los módulos intermedios de 16 y 20 horas diarias, excluyéndola en el tramo de cobertura máxima continuada de 24 horas.

Pese a que el marco normativo transitorio otorga a las autonomías un margen temporal prolongado para adaptar sus regímenes de incompatibilidad con las diferentes prestaciones, desde ConELA se solicita a las administraciones que no dilaten este proceso y actúen con celeridad para compatibilizar las ayudas.

- **Fórmulas de Contratación y Encuadramiento en la Seguridad Social:**

Con carácter general en todo el territorio nacional, se prohíbe taxativamente destinar las prestaciones del Grado III+ a la contratación bajo el Régimen Especial de Empleados del Hogar. Esta restricción busca garantizar la profesionalización de los apoyos, pero dificulta la continuidad de las trabajadoras de confianza que ya estaban integradas en el domicilio.

La atención debe canalizarse a través de empresas o entidades acreditadas de SAD o mediante la contratación de un Asistente Personal.

Comunidades como **Galicia, la Comunitat Valenciana o Andalucía** han flexibilizado los circuitos para permitir que la propia persona beneficiaria (o su representante legal) actúe como empleadora directa en el Régimen General de la Seguridad Social, justificando trimestralmente la prestación mediante contrato laboral, nóminas y justificantes de cotización.

### 2.3 Situación del Complemento de Gran Invalidez (CGI)

Tras la entrada en vigor el 23 de octubre de 2026 de la reforma del artículo 31 de la Ley 39/2006 de Dependencia, se blindó por mandato legal la percepción íntegra del Complemento de Gran Invalidez (CGI) y pensiones análogas de la Seguridad Social. Este cambio normativo prohíbe de forma expresa que las administraciones autonómicas continúen minorando su importe de la ayuda reconocida para el Grado III+.

El mapa territorial refleja dos realidades contrapuestas entre las administraciones que ya garantizaban su compatibilidad y aquellas que aplicaban deducciones:

- **1. Comunidades que SÍ respetaban íntegramente el CGI de oficio:**

En estas comunidades; Asturias, Cantabria, Galicia, La Rioja, Castilla y León, Extremadura y Comunidad de Madrid, el reconocimiento del Grado III+ no conlleva deducción alguna sobre la pensión ni minoración de la prestación del SAAD. El complemento se mantiene íntegro desde el inicio sin necesidad de reclamación previa.

- **2. Comunidades que NO lo respetaban y han procedido a regularizar tras el 23 de octubre:**

En el resto de comunidades, el CGI se venía minorando sistemáticamente de la ayuda final al computarse como prestación de análoga naturaleza bajo sus normativas previas. Aunque la entrada en vigor de la reforma estatal ha forzado a estas administraciones a iniciar revisiones de oficio y procesos de adaptación técnica de sus decretos para suprimir los descuentos y restituir cuantías, el ritmo de tramitación es profundamente desigual.

### 2.4 El "Plus" de las CCAA: Ayudas Extraordinarias

Dado que el tope estatal máximo (9.859 €/mes) no siempre alcanza a cubrir los costes reales de tres o cuatro turnos de cuidadores profesionales con nocturnidad y festivos, diversas Comunidades han establecido complementos específicos.

## MAPA DE REFUERZOS Y PLUSES AUTONÓMICOS SOBRE LA LEY ELA

| Comunidad Autónoma | Identificación de Ayuda Específica ELA | Estado y Cuantía Identificada a 11/10/2026 |
|---|---|---|
| **Andalucía** | **Apoyo directo al cuidado de personas con ELA** | **Hasta 14.400 €** para un máximo de 12 meses. |
| **Principado de Asturias** | **Ayuda sanitaria específica ELA** | **15.000 €, 17.500 € y 20.000 €** según grado de dependencia. |
| **Illes Balears** | **Atención integral de necesidades ELA** | **1.000 €/mes (12.000 €/año)**. |
| **Castilla y León** | **Protocolo ELA / INTecum** | Adaptación de vivienda/productos apoyo **hasta 6.000 €**; respiro **hasta 2.500 €**. |
| **Extremadura** | **Ayuda directa por diagnóstico y deducción fiscal** | 1. Ayuda directa: **2.000 €** (eleva a **4.000 €** en 2027).<br>2. Deducción IRPF: **4.000 €**. |
| **Galicia** | **Ayuda directa para ELA y sus fenotipos (Xunta)** | **Hasta 12.000 €/año** para gastos subvencionables. |

| | | |
|---|---|---|
| **Comunidad de Madrid** | **Ayuda directa complementaria ELA anunciada** | **Hasta 18.000 €/año** según dependencia. |
| **Región de Murcia** | **Subvención individual específica ELA** y otras enfermedades con similar patología | **Hasta 6.000 € por persona**. |
| **Cataluña** | **Nivel adicional autonómico Grado III+** | **Hasta 4.929,50 €/mes, adicionales** (total máximo: **14.788,50 €/mes**). |
| **C. F. Navarra** | **Protección autonómica reforzada Grado III+** | Cuidados 24/7 de **3.200 € a 13.500 €/mes**. |
| **La Rioja** | **Protección reforzada Grado III+ y deducción IRPF** | 1. Tramo 24/7: **hasta 15.000 €/mes**.<br>2. Deducción IRPF: 50% gastos (máx. **2.000 €**). |

## BLOQUE 3: MECANISMOS DE PAGO Y RIESGO FINANCIERO FAMILIAR

### 3.1 Modalidad de Abono: Pago Adelantado vs. Reembolso a Mes Vencido

Este punto constituye la **mayor fuente de inequidad social y desprotección económica detectada de ConELA y el mayor motivo por el que muchas familias rechazan la ayuda:**

**MODELO DE PAGO:**

| Régimen Financiero | Comunidades Autónomas que lo Aplican | Impacto Real en la Economía Familiar |
|---|---|---|

| | | |
|---|---|---|
| **MODELO DE PAGO ADELANTADO (Desembolso 0 €)** | **Comunitat Valenciana**<br><br>**La Rioja**<br><br>**Castilla-La Mancha**<br><br>**Principado de Asturias**<br><br>**Cataluña**<br><br>**Castilla y León**<br><br>**Andalucía** | **Cero euros de adelanto familiar**. La administración asume la liquidez inicial o transfiere el dinero antes de que venza la nómina o factura de la empresa prestadora. |
| **MODELO DE ACUERDO CON EMPRESAS (Desembolso 0 €)** | **Cantabria** (ICASS y empresas a mes vencido)<br><br>**Extremadura** (cesión de cobro a empresa de SAD)<br><br>**C. F. Navarra** (acuerdos con entidades) | **Cero euros de adelanto familiar**. La administración paga a mes vencido pero la empresa prestadora asume la tesorería de las nóminas, liberando a la familia de aportar capital propio. |
| **MODELO DE REEMBOLSO (Asfixia por Adelanto Familiar)** | **Región de Murcia** (1 mes vencido contra factura)<br>**Illes Balears** (factura mensual previa)<br><br>**Canarias** (justificación en 10 días)<br><br>**Galicia** (nóminas y cotizaciones)<br><br>**Euskadi: Bizkaia y Álava** (contra factura) | **Grave riesgo de exclusión**. |

| | | |
|---|---|---|
| | **Aragón** (previsto, pero con retrasos en cobro)<br>**C. Madrid** (pago a mes vencido) | |

El análisis revela que **el 64,71 % de las Comunidades Autónomas (11 de 17) protegen la liquidez del hogar** mediante fórmulas de pago adelantado (8 regiones, 47,06 %) o acuerdos de cesión de cobro con entidades proveedoras (3 regiones, 17,65 %). Por el contrario, el **35,29 % restante (6 autonomías) impone esquemas de reembolso a mes vencido**, obligando a desembolsos previos que oscilan entre **3.200 € y 9.859 € al mes**, lo que expulsa a las familias que no disponen de ahorros previos y vulnera el principio de igualdad.

## BLOQUE 4: PROFESIONALIZACIÓN Y ASISTENCIA PERSONAL

### 4.1 Exigencia de Titulaciones y Situación del Periodo de Gracia Transitorio

El acceso efectivo a la asistencia personal choca frontalmente con la rigidez de los títulos formativos exigidos y la inexistencia de periodos de gracia en la mayor parte de las CCAA:

**FORMACIÓN EXIGIDA Y PERIODO DE GRACIA:**

| Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Titulación Exigida a Cuidadores / SAD | ¿Existe Periodo de Gracia Transitorio? |
|---|---|---|
| **Comunitat Valenciana** | Titulaciones oficiales sociosanitarias del SAAD | **NO** |
| **Comunidad de Madrid** | Titulación sociosanitaria o habilitación | **SÍ: 6 meses** (Declaración Responsable) |

| | | |
|---|---|---|
| **Euskadi: Gipuzkoa** | Legislación vigente de dependencia | **SÍ: 6 meses** (moratoria transitoria) |
| **Cataluña** | Certificado profesionalidad, TCAE o FP | **SÍ: 12 meses** |
| **Aragón** | Titulación oficial o compromiso firmado | **SÍ** Declaración responsable, sin plazo legal fijo |
| **Galicia** | Sin titulación para contratación directa familiar | **Si. Flexibilidad de contratación directa** |
| **Canarias** | Requisitos ordinarios de dependencia | **Si.** Compromiso formativo sin plazo legal fijo |
| **Extremadura** | Título de Ayuda a Domicilio / Sociosanitario | **Admitido en gestión práctica** |
| **Andalucía** | TCAE, Atención Dependencia o Sociosanitario | **NO** |
| **Cantabria** | Mínimo Certificado de Profesionalidad Nivel 2 | **NO** |
| **Castilla-La Mancha** | Certificación oficial de asistente personal | **NO** |
| **Illes Balears** | Títulos de pliegos ordinarios de SAD | **NO** |
| **Principado de Asturias** | Título Sociosanitario o TCAE | **NO** |
| **La Rioja** | TCAE o Certificado SSCS0108 | **NO** |
| **Castilla y León** | FP Dependencia, TCAE o Certificado | **NO. Habilitado periodo extraordinario** |

| | | |
|---|---|---|
| **Comunidad Foral de Navarra** | Cuidador profesional acreditado | **NO** |
| **Euskadi: Bizkaia** | Requisitos forales de cualificación | **NO** |
| **Euskadi: Álava** | TCAE o Atención Sociosanitaria | **NO** |
| **Región de Murcia** | Título sociosanitario o auxiliar/ Asistente personal | **NO** |

### 4.2 Capacidad del Sector para Cuidados de Alta Complejidad Técnica

Las empresas convencionales de Ayuda a Domicilio (SAD) **no disponen de personal capacitado para el manejo de soportes vitales invasivos**:

- **Soportes Vitales**: En Andalucía, Comunitat Valenciana, Cantabria, Baleares, La Rioja y Murcia se constata que las familias deben instruir a las auxiliares en el manejo de ventilación mecánica, tosedores y aspiración.
- **Nutrición Enteral (PEG):** Se documentan negativas de trabajadoras de SAD a realizar la alimentación por sonda o cambios de filtros respiratorios alegando conflicto competencial con enfermería.
- **Medio Rural:** En zonas rurales de Andalucía, Galicia, Aragón, La Rioja, Cataluña o Castilla-La Mancha resulta casi inviable conformar equipos de 4 o 5 personas tituladas para cubrir turnos 24 horas, agravado por la escasez de transporte para los desplazamientos del personal.

## BLOQUE 5: TIEMPOS DE TRAMITACIÓN Y VÍAS EXPRÉS (IASS, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD)

La **Ley 3/2024** estableció un mandato inequívoco para agilizar la respuesta pública ante enfermedades de curso irreversible y rápida evolución: **un plazo máximo de tres meses para resolver la dependencia y revisar el Programa**

**Individual de Atención (PIA), así como la concesión de oficio del Grado I y el reconocimiento directo de un grado de discapacidad igual o superior al 33 %**. ConELA evidencia una ejecución autonómica que ha recortado los tiempos de espera:

## TIEMPOS EN LAS CCAA:

| Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Comunidad Autónoma / Territorio Foral | Comunidad Autónoma / Territorio Foral |
|---|---|---|---|---|
| **Andalucía** | **3 a 6 meses** | No directo automático | No directo automático | Protocolo preferente activo y mediación con ELA Andalucía. |
| **Aragón** | **3 a 4 meses** (hasta 6 meses en discapacidad) | No directo automático | No directo automático | Vía preferente comprometida ; sin protocolo hospitalario automático. |
| **Principado de Asturias** | **1 mes legal** | Tramitación preferente | Asignación acelerada por vía de urgencia | Protocolo e itinerario preferente. |
| **Illes Balears** | **1,5 a 3 meses** (colapso en valoración presencial) | No directo automático | Asignación acelerada por vía de urgencia | Trámite preferente sin gestor de casos. |
| **Canarias** | **2 a 3 meses** | Tramitación preferente en revisión | Asignación acelerada por vía de urgencia | Sin gestor de casos |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Cantabria** | **1 mes de media** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Tramitación preferente automatizada en el ICASS. |
| **Castilla-La Mancha** | **Máximo 1 mes** | **Concesión directa** al solicitar | Asignación acelerada por vía de urgencia | Vía exprés coordinada entre Bienestar Social y hospitales. |
| **Castilla y León** | **1 a 2 meses** (procedimiento integrado INTECUM) | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Gestor de casos dedicado en la red asistencial e INTECUM. |
| **Cataluña** | **2 a 3 meses** | Tramitación preferente | No directo automático | Circuitos específicos en la tramitación sociosanitaria. |
| **Comunitat Valenciana** | **Máximo 3 meses** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Trámite de urgencia preferente activado en Conselleria. |
| **Extremadura** | **Máximo 2 meses** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Vía exprés priorizada de urgencia (SEPAD y SES). |
| **Galicia** | **1 a 1,5 meses** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Vía de comunicación preferente por correo directo con la Xunta. |
| **Comunidad de Madrid** | **Menor a 2 meses** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Coordinación sociosanitaria de urgencia con Unidades ELA. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Región de Murcia** | **1 a 2 meses** | Tramitación preferente | Asignación acelerada por vía de urgencia | Protocolo especial de dependencia y canal directo telefónico. |
| **Comunidad Foral de Navarra** | **3 semanas** de valoración media | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación automática directa** | Enfermera Gestora de Casos dedicada en la Unidad de ELA. |
| **País Vasco: Álava** | **3 meses máximo** | Tramitación preferente | Asignación acelerada por vía de urgencia | Canalización foral de urgencia ordinaria. |
| **País Vasco: Bizkaia** | **3 meses máximo** | Tramitación preferente | Asignación acelerada por vía de urgencia | Canalización foral de urgencia ordinaria. |
| **País Vasco: Gipuzkoa** | **19 días promedio** | **Concesión directa** al solicitar | **Reconocimiento directo** | Tramitación de urgencia iniciada directamente en hospital. |
| **La Rioja** | **Menor a 30 días** | **Concesión directa** al solicitar | **Asignación directa automática** | Profesional de apoyo en la Unidad Hospital San Pedro. |

- **Concesión directa del Grado I y Discapacidad (33%):**

Los equipos técnicos y de trabajo social advierten de que la convalidación administrativa automática del 33 % resulta **inoperante para las necesidades cotidianas del paciente si no lleva aparejada la acreditación de la movilidad reducida y el baremo de necesidad de tercera persona**. La discapacidad del 33 % sin movilidad no permite acceder a adaptaciones del entorno, reservas de estacionamiento ni a los recursos de accesibilidad que demandan con urgencia personas cuya pérdida motora avanza de forma fulminante.

- **Figuras de enlace y gestión de casos:**

Destaca de forma muy positiva la implantación de la **Enfermera Enlace / Gestora de Casos** en las unidades multidisciplinares, que canalizan los expedientes evitando el atasco en los registros ordinarios de servicios sociales.

# BLOQUE 6: COBERTURA DOMICILIARIA Y ENTORNO RESIDENCIAL

## 6.1 Fisioterapia a Domicilio: La Deuda Sanitaria Pública Asumida por ConELA

A pesar de lo dispuesto en la Disposición Adicional Cuarta de la Ley 3/2024 respecto a la actualización de la cartera común de fisioterapia a domicilio en el SNS, **la cobertura pública domiciliaria es inexistente en toda España** excepto en **Cataluña que** es la única comunidad con cobertura regularizada previamente antes de la ley y que ofrece a través del sistema público, **2 horas semanales de fisioterapia a domicilio** (2 sesiones de 1 hora).

En el resto de las autonomías, las familias dependen al 100% de las asociaciones de pacientes**.**

Las asociaciones de pacientes se han convertido en el pilar fundamental que sostiene el bienestar de las personas con ELA, llegando a donde la cobertura pública no alcanza. Solo en el último ejercicio, de las 15 entidades miembro (a falta de recopilación de datos de dos asociaciones de pacientes que cubren la C. Madrid y Castilla y León) han asumido de forma subsidiaria la prestación directa de **23.439 sesiones de fisioterapia domiciliaria**, lo que representa un esfuerzo económico directo de **1,17 millones de euros** (a un precio medio de mercado de 50 € por sesión).

Sin embargo, frente a la realidad de las **4.000 – 4500 personas que padecen ELA en España** —según los datos censales de la Sociedad Española de Neurología (SEN)—, garantizar el tratamiento necesario de **dos sesiones semanales por paciente** (6.240 € anuales) requiere una inversión global de mínimo **25 millones de euros cada año** en todo el país. Esta enorme brecha evidencia que, a pesar de la labor insustituible de las asociaciones, su

aportación cubre actualmente tan solo el **4,7 % de la atención requerida**, dejando el 95 % restante de la carga económica sobre el afectado.

Ante la ausencia de una cobertura pública real y efectiva fuera de Cataluña, este coste recae de manera íntegra sobre las espaldas de las familias y, de forma muy crítica, sobre las asociaciones de pacientes. Son estas entidades las que están sufragando mediante recursos propios lo que debería constituir una prestación garantizada por cartera común del SNS. El esfuerzo presupuestario que asumen las asociaciones actúa como un auténtico "rescate" económico del Estado, tensionando su viabilidad financiera y obligándolas a cubrir una deuda sanitaria pública que vulnera el mandato de la Ley 3/2024.

### 6.2 Incompatibilidad con Plazas Residenciales Especializadas

La totalidad de las normativas autonómicas analizadas establecen una **incompatibilidad estricta entre percibir la ayuda o asistente personal de Grado III+ y ocupar una plaza residencial pública o concertada**.

Esta rigidez condena a las personas enfermas sin soporte familiar o con viviendas inaccesibles a ingresar en residencias de mayores convencionales que carecen de ratios de personal cualificado para atender a personas traqueostomizadas o conectadas a ventilación asistida continua.

## EVALUACIÓN FINAL CONJUNTA

Las asociaciones de pacientes y familias integradas en ConELA concluyen de manera unánime que el marco normativo estatal ha supuesto una **conquista histórica sobre el papel**, al fijar por primera vez en la legislación española el derecho a la atención continuada de 24 horas y reconocer el Grado III+ para personas en situación de extrema vulnerabilidad. Sin embargo, la vivencia compartida en los territorios evidencia un **sentimiento generalizado de frustración y asfixia burocrática**:

- **Brecha territorial:** La vida de una persona enferma de ELA y la estabilidad económica de su familia dependen de forma injustificable de la Comunidad Autónoma en la que resida. Mientras unos territorios

garantizan liquidez inmediata y coberturas reforzadas, otros imponen modelos de reembolso que excluyen a las rentas más vulnerables.

- **La paradoja de los cuidados:** Se aprueban resoluciones económicas que no pueden ejecutarse por falta de cuidadores titulados en el mercado laboral y por la negativa administrativa a homologar la experiencia de las personas cuidadoras que ya están en los hogares.
- **Desamparo sanitario:** La atención fisioterapia respiratoria y motora en el hogar sigue descansando sobre las espaldas y los fondos de las asociaciones de pacientes, evidenciando un incumplimiento sistemático de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud.

## RESUMEN DE IMPACTO:

| PRINCIPALES AVANCES CONSOLIDADOS | PUNTOS CRÍTICOS Y CUELLOS DE BOTELLA |
|---|---|
| • Reconocimiento jurídico expreso del Grado III+ y dotación presupuestaria estatal. | • Fractura financiera: Reembolso a mes vencido frente a Pago Adelantado (barrera de liquidez). |
| • Vías de urgencia con valoraciones en menos de un mes en los territorios más ágiles. | • Inexistencia de formación específica para cuidados en Grado III+. |
| • Implantación del Cero Copago y blindaje del Complemento de Gran Invalidez (art. 31) en la mayoría de las CCAA. | • Rigidez en la titulación y ausencia generalizada de periodos de gracia para cuidadores. |
| • Esfuerzo presupuestario suplementario en CCAA que elevan los topes hasta 15.000 €/mes. | • Colapso y déficit de empresas de SAD para cubrir cuidados invasivos en el ámbito rural. |
| • Consolidación de la figura de la Enfermera Gestora de Casos en unidades especializadas. | • Inexistencia de fisioterapia respiratoria a domicilio garantizada por el SNS. |

# RECOMENDACIONES PRIORITARIAS DE CONELA PARA LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

### Eliminar el copago en las prestaciones destinadas a personas con dependencia extrema (Grado III+)

Modificar la normativa estatal de dependencia para establecer la exención completa del copago en las prestaciones y servicios vinculados al Grado III+, garantizando que las personas con ELA en situación avanzada puedan acceder a todos los apoyos que necesitan sin que su capacidad económica o patrimonial constituya una barrera.

La atención de alta complejidad y los cuidados continuados, que pueden alcanzar las veinticuatro horas diarias, responden a necesidades esenciales para la supervivencia y la dignidad de las personas. Esta exención deberá aplicarse de forma homogénea en todas las comunidades autónomas, evitando diferencias territoriales en el acceso a las prestaciones reconocidas.

### Compatibilidad de la ayuda en el entorno familiar (PECEF) con las ayudas del grado III+

Estableciendo una prestación mínima de 3.200 euros mensuales.

Modificar el anexo V del Real Decreto 1051/2013 para establecer una cuantía mínima de 3.200 euros mensuales para las prestaciones económicas vinculadas al Grado III+, incluyendo los cuidados en el entorno familiar junto SAD y la asistencia personal.

Garantizar que las personas con ELA en situación de dependencia extrema puedan acceder a estas tres modalidades de prestación, respetando su derecho a elegir cómo recibir los cuidados y reconociendo el papel que desempeñan las familias en su atención.

### Garantizar la atención domiciliaria 24/7 y la continuidad de los apoyos en residencias

Garantizar la disponibilidad y financiación suficiente de la atención domiciliaria continuada, hasta veinticuatro horas diarias y siete días a la semana, cuando la situación de la persona lo requiera, haciendo posible su permanencia en el hogar en condiciones de seguridad y dignidad.

Asimismo, garantizar que las personas con ELA que opten por vivir en residencias o unidades especializadas puedan mantener los apoyos personales y técnicos que necesitan, estableciendo la compatibilidad entre la plaza residencial y la asistencia personal o las ayudas técnicas adicionales.

Estas medidas deberán desarrollarse en el marco de los avances introducidos por la Ley 4/2026 en materia de asistencia personal, vida independiente y compatibilidad de prestaciones, respetando el derecho de las personas afectadas a elegir dónde y cómo vivir.

**Establecer sistemas de pago anticipado de los cuidados para evitar cargas económicas a Las familias**

Modificar los procedimientos de financiación y abono de las prestaciones destinadas a personas con ELA para impedir que las familias deban adelantar cantidades económicas elevadas para acceder a servicios y apoyos reconocidos por las administraciones públicas.

Implantar de manera generalizada sistemas de pago anticipado dentro del primer mes desde el inicio del servicio o fórmulas de pago directo de la administración a las entidades prestadoras y empresas acreditadas.

Se evitará así que los sistemas de reembolso a mes vencido, previa presentación de facturas, obliguen a las familias a asumir una carga financiera que puede comprometer la continuidad de los cuidados.

**Agilizar el reconocimiento de la dependencia y la discapacidad desde el diagnóstico de ELA**

Establecer un procedimiento preferente para las personas con ELA, con un plazo máximo de dos meses para el reconocimiento del Grado III+ de dependencia, o habilitar vías de concesión acelerada sustentadas en informes médicos especializados, atendiendo a la rápida evolución de la enfermedad.

Garantizar el reconocimiento de oficio de, al menos, el Grado I de dependencia y del 33 % de discapacidad desde la acreditación del diagnóstico clínico, evitando que los tiempos administrativos retrasen el acceso a derechos y prestaciones esenciales. Esta medida completaría los

avances introducidos por la Ley 4/2026 en materia de agilización de procedimientos y equiparación entre dependencia y discapacidad.

**Desarrollar la formación especializada y regular las funciones de los profesionales de atención a las personas con ELA**

Aprobar una delimitación clara de las funciones de los profesionales del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) y de la asistencia personal, diferenciando las actuaciones de atención social de aquellas que requieren competencias técnicas específicas o coordinación con el sistema sanitario.

Garantizar el desarrollo y aprobación del marco oficial y modular de formación especializada, de conformidad con la obligación introducida por la Ley 4/2026, incorporando las competencias necesarias para atender situaciones de alta complejidad como la ventilación mecánica, la traqueostomía, la aspiración de secreciones o la alimentación mediante sonda.

Establecer un período transitorio de seis meses, mediante declaración responsable y con garantías de seguridad, para que las personas cuidadoras habituales o de confianza puedan completar su formación sin interrumpir la atención. Extender las experiencias de formación especializada ya desarrolladas en distintos territorios y facilitar la contratación de asistentes personales por cuenta ajena en el Régimen General de la Seguridad Social.

**Garantizar el acceso efectivo a la fisioterapia domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud**

Asegurar que la cobertura pública de fisioterapia domiciliaria para las personas con ELA, prevista en la Ley 3/2024, se haga efectiva en todas las comunidades autónomas.

Impulsar la comunicación y coordinación necesarias para aplicar esta prestación en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con las necesidades de las personas afectadas y evitando diferencias territoriales en su acceso.

**Aprobar el Real Decreto de Electrodependencia y garantizar el suministro eléctrico vital**

Retomar y aprobar con carácter prioritario el Real Decreto de Electrodependencia, garantizando la protección de las personas que necesitan dispositivos eléctricos esenciales para su supervivencia,

especialmente equipos de soporte ventilatorio y nutricional.

Establecer la protección legal frente a cualquier corte de suministro, garantizar la aplicación del bono social eléctrico en la categoría de consumidor vulnerable severo y reconocer bonificaciones en la factura por el consumo energético de los dispositivos médicos imprescindibles.

**Garantizar la protección social y la reincorporación laboral de las personas cuidadoras familiares**

Asegurar la financiación pública y gratuidad del convenio especial de la Seguridad Social para las personas cuidadoras no profesionales, garantizando la protección de sus derechos de cotización durante los períodos dedicados al cuidado de familiares con ELA.

Dar cumplimiento efectivo a la disposición adicional tercera de la Ley 3/2024 y a los derechos reconocidos por la reciente reforma de la Ley de Dependencia, garantizando que las personas que hayan solicitado excedencias para cuidar a familiares con ELA reciban atención prioritaria por parte de los servicios públicos de empleo estatales y autonómicos y puedan acceder a programas preferentes de formación acreditada y reincorporación laboral.

Estas medidas deberán contribuir a reducir las consecuencias económicas y laborales de los cuidados intensivos sobre las familias, especialmente sobre las mujeres, que asumen mayoritariamente estas responsabilidades.

**Impulsar la tramitación y aprobación de la iniciativa legislativa del Parlament de Catalunya para mejorar la Ley ELA**

Promover, desde el inicio de la próxima legislatura, la tramitación y aprobación de la proposición de ley presentada por el Parlament de Catalunya para modificar la Ley 3/2024 y otras normas relativas a la atención de las personas en situación de dependencia (expediente 125/000016), aprobada por unanimidad por el Parlamento autonómico.

Esta iniciativa, pendiente de toma en consideración al disolverse las Cortes Generales, no caduca y debe trasladarse a la nueva Cámara para continuar su tramitación. ConELA solicita a los partidos políticos que impulsen su toma en consideración y favorezcan un amplio acuerdo parlamentario para su aprobación, dando continuidad al consenso que hizo posible la Ley ELA.

## UN COMPROMISO PARA HACER EFECTIVA LA LEY ELA

*La aprobación de la Ley ELA demostró que el acuerdo entre las fuerzas políticas es posible cuando se sitúan los derechos y las necesidades de las personas por encima de las diferencias partidistas.*

*La próxima legislatura debe dar continuidad a ese consenso, garantizando la aplicación efectiva de la ley y completando las reformas pendientes.*

*ConELA se pone a disposición de todas las formaciones políticas para mantener reuniones de trabajo y contribuir, desde el conocimiento y la experiencia de las personas afectadas y sus familias, a convertir estas diez prioridades en compromisos concretos.*

*El objetivo es pasar definitivamente del derecho reconocido al derecho efectivo.*


ADELA CV


ADELANTE


canELA
Asociación cántabra de
Esclerosis Lateral Amiotrófica


ANELA
ASOCIACIÓN NAVARRA DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA


ela
esclerosis lateral amiotrófica
Región de Murcia


ELA
BALEARS


elaprincipado


ELADOS
Asociación Española
para la Investigación de la ELA


agaela


ARAELA


ela
andalucía


ELA
EXTREMADURA
La ELA existe
ConócELA


dale cara ELA


Asociación
Granadina
Afectados de ELA
agraela


adela
EUSKAL HERRIA


MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA


FUNDACIÓN
LUZON
UNIDOS CONTRA LA ELA


Juntos
venceremos
ELA


RedELA
investigación


SACA LA LENGUA A LA ELA


teidela


vencela
RIOJA

# INDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

- **AP**: **Asistencia Personal**, modalidad de prestación o apoyo para la autonomía personal y atención en el entorno domiciliario.
- **BOE**: **Boletín Oficial del Estado**, diario oficial donde se publican las leyes, reales decretos y resoluciones de ámbito estatal.
- **CCAA**: **Comunidades Autónomas**, entidades territoriales que gestionan las competencias asistenciales, de sanidad y de servicios sociales.
- **CGI**: **Complemento de Gran Invalidez**, prestación económica de la Seguridad Social vinculada al marco de la Ley de Dependencia.
- **ConELA**: **Confederación Nacional de Entidades de ELA**, organización que agrupa a las asociaciones de pacientes y realiza el seguimiento del despliegue asistencial de la ley.
- **ELA**: **Esclerosis Lateral Amiotrófica**, enfermedad neurodegenerativa objeto de la regulación y evaluación del documento.
- **FP**: **Formación Profesional**, titulación educativa reglada exigida o valorada para la acreditación sociosanitaria.
- **IASS**: **Instituto de Atención Social y Servicios Sociales** (o Instituto Aragonés de Servicios Sociales), entidad gestora de la dependencia en el ámbito autonómico.
- **ICASS**: **Instituto Cántabro de Servicios Sociales**, organismo encargado de la gestión del sistema de dependencia en Cantabria.
- **IMAS**: **Instituto Murciano de Acción Social**, organismo responsable de la gestión de dependencia en la Región de Murcia.
- **IMSERSO**: **Instituto de Mayores y Servicios Sociales**, entidad de la Administración General del Estado para la gestión de servicios sociales.
- **INTECUM**: **Protocolo e itinerario de atención integrada** a personas en situación de dependencia o enfermedad avanzada implementado en Castilla y León.
- **IPREM**: **Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples**, índice oficial utilizado para calcular tramos de copago y capacidad económica.
- **IRPF**: **Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas**, tributo sobre el cual se aplican deducciones fiscales autonómicas por diagnóstico de ELA.
- **IRSC**: **Indicador de Renta de Suficiencia de Cataluña**, baremo autonómico de referencia para determinar tramos de copago.

- **PECE/PECEF**: **Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar**, ayuda económica destinada a la atención prestada por cuidadores no profesionales.
- **PEG**: **Gastrostomía Endoscópica Percutánea** (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy), soporte técnico para nutrición enteral mediante sonda.
- **PEVS**: **Prestación Económica Vinculada al Servicio**, ayuda destinada a la contratación de servicios privados de atención o asistencia personal.
- **PIA**: **Programa Individual de Atención**, resolución administrativa que determina los servicios y prestaciones específicas que corresponden a cada beneficiario.
- **RD**: **Real Decreto**, norma jurídica con rango reglamentario aprobada por el Gobierno de España.
- **RDL**: **Real Decreto-ley**, norma con rango de ley dictada por el Gobierno en situaciones de urgente necesidad.
- **SAAD**: **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia**, red pública estatal y autonómica de atención a la dependencia.
- **SAD**: **Servicio de Ayuda a Domicilio**, prestación sociosanitaria de atención directa en el hogar.
- **SEN**: **Sociedad Española de Neurología**, sociedad científica que proporciona datos epidemiológicos y censales sobre la ELA.
- **SEPAD**: **Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia**, entidad gestora de la dependencia en Extremadura.
- **SES**: **Servicio Extremeño de Salud**, red sanitaria pública de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- **SISAAD**: **Sistema de Información del SAAD**, registro estadístico oficial de solicitudes, resoluciones y prestaciones de dependencia.
- **SMI**: **Salario Mínimo Interprofesional**, cuantía retributiva empleada como umbral para exenciones de copago.
- **SNS**: **Sistema Nacional de Salud**, conjunto de los servicios de salud de la Administración del Estado y de las Comunidades Autónomas.
- **TCAE**: **Técnico/a en Cuidados Auxiliares de Enfermería**, titulación profesional exigida para la atención sociosanitaria directa.

Boletines y Diarios Oficiales (Estatales y Autonómicos)

- **BOA**: **Boletín Oficial de Aragón**.
- **BOB**: **Boletín Oficial de Bizkaia**.
- **BOC**: **Boletín Oficial de Canarias** y **Boletín Oficial de Cantabria**.

- **BOCM**: **Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid**.
- **BOCyL**: **Boletín Oficial de Castilla y León**.
- **BOE**: **Boletín Oficial del Estado**.
- **BOG**: **Boletín Oficial de Gipuzkoa**.
- **BOIB**: **Butlletí Oficial de les Illes Balears**.
- **BOJA**: **Boletín Oficial de la Junta de Andalucía**.
- **BON**: **Boletín Oficial de Navarra**.
- **BOPA**: **Boletín Oficial del Principado de Asturias**.
- **BOR**: **Boletín Oficial de La Rioja**.
- **BORM**: **Boletín Oficial de la Región de Murcia**.
- **BOTHA**: **Boletín Oficial del Territorio Histórico de Álava**.
- **DOCM**: **Diario Oficial de Castilla-La Mancha**.
- **DOE**: **Diario Oficial de Extremadura**.
- **DOG**: **Diario Oficial de Galicia**.
- **DOGC**: **Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya**.
- **DOGV**: **Diari Oficial de la Generalitat Valenciana**.

# BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES NORMATIVAS OFICIALES

*Legislación y Documentación Oficial del Estado (BOE y Ministerios)*


- ***Cortes Generales.*** *Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Boletín Oficial del Estado, 31 de octubre de 2024, núm. 263, págs. 139024–139037. Referencia: BOE-A-2024-22438.*
- ***Jefatura del Estado.*** *Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre, por el que se establecen medidas para el fortalecimiento del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y cumplir con las obligaciones establecidas en la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Boletín Oficial del Estado, 22 de octubre de 2025, núm. 254, págs. 137827–137837. Referencia: BOE-A-2025-21205.*
- ***Congreso de los Diputados.*** *Resolución de 19 de noviembre de 2025, de la Presidencia del Congreso de los Diputados, por la que se ordena la publicación del Acuerdo de convalidación del Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre. Boletín Oficial del Estado, 20 de noviembre de 2025, núm. 278. Referencia: BOE-A-2025-23614.*
- ***Ministerio de Sanidad.*** *Real Decreto 969/2025, de 28 de octubre, por el que se establecen los criterios que definen los procesos irreversibles y de alta complejidad de cuidados que conforman el ámbito de aplicación de la Ley 3/2024, de 30 de octubre. Boletín Oficial del Estado, 29 de octubre de 2025, núm. 260. Referencia: BOE-A-2025-21729.*
- ***Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.*** *Resolución de 18 de diciembre de 2025, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de 9 de diciembre de 2025, relativo a la adaptación de los servicios y prestaciones al Grado III+ de dependencia extrema. Boletín Oficial del Estado, 2 de enero de 2026, núm. 2.*
- ***Cortes Generales.*** *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm. 299 (con la modificación del artículo 31 sobre compatibilidad del Complemento de Gran Invalidez - CGI y la Disposición Adicional decimoséptima introducida por el RDL 11/2025).*
- ***Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*** *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 diciembre (modificado en su Anexo IV por el Real Decreto-ley 11/2025). Boletín Oficial del Estado, 31 de diciembre de 2013, núm. 313.*

- ***Ministerio de Sanidad.*** *Proyecto de Real Decreto por el que se regula la condición de persona electrodependiente, el procedimiento de acreditación y el Registro Estatal de Personas Electrodependientes. Secretaría de Estado de Sanidad, expediente de información pública, julio de 2026.*

- ***Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 / IMSERSO.*** *Informe Estadístico del Sistema de Información del SAAD (SISAAD): Situación de personas con Grado III+ reconocido y prestaciones efectivas registradas. Cierre provisional a 31 de octubre de 2026.*

*Normativa Oficial Autonómica y de los Territorios Forales*

- ***Aragón*:**
    - *Departamento de Bienestar Social y Familia. Orden DBF/993/2026, de 24 de junio, por la que se modifica la Orden de 24 de julio de 2013, que regula las prestaciones del SAAD, la capacidad económica de los beneficiarios y su participación en el coste en la Comunidad Autónoma de Aragón. Boletín Oficial de Aragón, 8 de julio de 2026, núm. 129.*

- ***Canarias*:**
    - *Presidencia del Gobierno. Decreto-ley 2/2026, de 9 de marzo, de medidas urgentes en materia de dependencia y servicios sociales para la aplicación del Grado III+. Boletín Oficial de Canarias, marzo de 2026.*

- ***Cantabria*:**
    - *Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad. Orden ISO/8/2026, de 23 de junio, por la que se modifican las Órdenes UMA/47/2019, PRE/142/2023 y PRE/24/2024 para la adaptación del marco autonómico al Grado III+ de dependencia extrema. Boletín Oficial de Cantabria, 26 de junio de 2026, núm. 122, págs. 29929–29936 (CVE-2026-5243).*

- ***Castilla-La Mancha*:**
    - *Consejería de Bienestar Social. Orden de desarrollo normativo del catálogo de servicios y prestaciones del SAAD para personas con Grado III+ de dependencia extrema. Diario Oficial de Castilla-La Mancha, 5 de octubre de 2026.*

- ***Castilla y León*:**
    - *Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Orden FAM/1477/2025, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, que regula las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. Boletín Oficial de Castilla y León, 29 de diciembre de 2025, núm. 249.*

- ***Cataluña:***
    - *Presidència de la Generalitat. Decret llei 1/2026, de 17 de març, pel qual es regulen les prestacions econòmiques per a les persones amb grau III+ de dependència extrema i de modificació de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 19 de març de 2026, núm. 9125 (publicado también en BOE núm. 92, de 16 de abril de 2026, Ref. BOE-A-2026-10428).*
- ***Comunitat Valenciana:***
    - *Conselleria de Servicios Sociales, Familia e Infancia. Instrucción de la Dirección General de Dependencia y de las Personas Mayores reguladora del procedimiento y criterios de aplicación para el Grado III+ de dependencia extrema. Generalitat Valenciana, 2026.*
- ***Extremadura:***
    - *Presidencia de la Junta. Decreto-Ley 2/2026, de 19 de mayo, por el que se adoptan medidas urgentes en materia de dependencia para la mejora de la atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de alta complejidad y curso irreversible. Diario Oficial de Extremadura, 22 de mayo de 2026, núm. 97, págs. 22022–22050.*
- ***Madrid, Comunidad de:***
    - *Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales. Resolución 1193/2026, de 17 de marzo, de la Dirección General de Evaluación, Calidad e Innovación, por la que se fijan los criterios de inscripción del servicio de asistencia personal y el periodo transitorio para personas con ELA. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, 27 de marzo de 2026, núm. 73, págs. 44–48.*
- ***Murcia, Región de:***
    - *Presidencia de la Comunidad. Decreto-Ley n.º 1/2026, de 7 de mayo, de modificación del Decreto n.º 306/2010, de 3 de diciembre, para implementar el régimen de prestaciones para el Grado III+. Boletín Oficial de la Región de Murcia, 9 de mayo de 2026, núm. 105, págs. 10359–10366.*
- ***Navarra, Comunidad Foral de:***
    - *Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo. Orden Foral 36/2026, de 26 de mayo, de la Consejera de Derechos Sociales, reguladora de las cuantías y prestaciones para el Grado III+ de dependencia extrema (modificadora de la Orden Foral 476/2018). Boletín Oficial de Navarra, núm. 109, de 5 de junio de 2026.*
- ***País Vasco (Territorios Históricos / Diputaciones Forales):***

- ***Álava:*** *Diputación Foral de Álava. Decreto Foral 20/2026, de 19 de mayo, del Consejo de Gobierno Foral, de modificación de los Decretos Forales 36/2014, 39/2014 y 21/2024, para su adaptación a la Ley 3/2024. Boletín Oficial del Territorio Histórico de Álava, 27 de mayo de 2026, núm. 60 (Ref. 2026-01486).*
- ***Bizkaia:*** *Diputación Foral de Bizkaia. Decretos Forales 34/2026 y 35/2026, de 16 de abril, del catálogo de dependencia y régimen de copagos forales para personas con alta intensidad de cuidados. Boletín Oficial de Bizkaia, abril de 2026.*
- ***Gipuzkoa:*** *Diputación Foral de Gipuzkoa. Acuerdo de Consejo de Gobierno Foral de 16 de diciembre de 2025, sobre adaptación de servicios y prestaciones económicas al Grado III+ y habilitación transitoria de cuidadores. Boletín Oficial de Gipuzkoa, 16 de enero de 2026.*

- ***Rioja, La:***
  - *Consejería de Salud y Políticas Sociales. Disposiciones reguladoras del Grado III+ de dependencia extrema y atención continuada a pacientes con ELA en fase avanzada. Boletín Oficial de La Rioja, 31 de marzo de 2026, núm. 31 (Ref. BOR-A-20260331-III-1289).*

*. Convocatorias Autonómicas Específicas de Ayudas Directas y Medidas Fiscales*

- ***Andalucía:*** *Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad. Orden de 24 de octubre de 2025, por la que se aprueban las bases reguladoras y la convocatoria para el año 2026 de ayudas de apoyo directo al cuidado de personas con ELA. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 28 de octubre de 2025, núm. 208.*
- ***Asturias, Principado de:*** *Consejería de Salud. Extracto de la Resolución de 18 de septiembre de 2026, por la que se aprueba la segunda convocatoria de ayudas sanitarias específicas para personas con ELA en el ejercicio 2026 (bases reguladoras de 9 de junio de 2025). Boletín Oficial del Principado de Asturias, 29 de septiembre de 2026. BDNS Identif.: 930797.*
- ***Balears, Illes:*** *Conselleria de Famílies i Benestar Social. Resolució de convocatòria per als anys 2026–2027 per a l'atenció integral de necessitats de persones diagnosticades d'ELA. Butlletí Oficial de les Illes Balears, 25 de desembre de 2025, núm. 167.*
- ***Cantabria:*** *Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad. Orden ISO/7/2025, de 2 de abril, por la que se establecen las bases reguladoras y la convocatoria de subvenciones destinadas a la contratación de personal de atención directa a personas con ELA (y posterior resolución de ampliación de crédito). Boletín Oficial de Cantabria, abril y mayo de 2025.*
- ***Castilla-La Mancha:*** *Consejería de Sanidad. Resolución de 17 de marzo de 2026, de la Dirección General de Recursos Humanos y Transformación, por la que se convocan*

*subvenciones individuales para personas afectadas por ELA y otras enfermedades de alta complejidad y curso irreversible al amparo de la Orden 7/2026, de 27 de enero. Diario Oficial de Castilla-La Mancha, 23 de marzo de 2026.*

- ***Comunitat Valenciana:*** *Presidencia de la Generalitat. Decreto 140/2025, de 7 de octubre, por el que se aprueban las bases reguladoras de concesión directa de ayudas a personas con ELA en fase avanzada. Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, 9 de octubre de 2025, núm. 41799 (corrección de errores en DOGV núm. 42581).*
- ***Extremadura:***
    - *Consejería de Salud y Servicios Sociales. Decreto 80/2024, de 23 de julio, por el que se establecen las bases reguladoras de las ayudas económicas directas a personas diagnosticadas de ELA en Extremadura. Diario Oficial de Extremadura, 7 de agosto de 2024, núm. 153.*
    - *Resolución de 28 de noviembre de 2025, de convocatoria de ayudas directas para el ejercicio 2026. DOE de 12 de diciembre de 2025.*
    - *Decreto Legislativo 1/2018, de 10 de abril (texto consolidado a 4 de agosto de 2026), arts. 11 octies y 12 reguladores de la deducción autonómica en el IRPF por diagnóstico de ELA.*
- ***Galicia:*** *Consellería de Política Social e Igualdade. Orden de 20 de julio de 2026, por la que se establecen las bases reguladoras de la ayuda económica individual para personas con ELA y sus fenotipos, y se procede a su convocatoria para el año 2026 (código de procedimiento BS215A). Diario Oficial de Galicia, 31 de julio de 2026, núm. 143.*
- ***Murcia, Región de:*** *Consejería de Política Social, Familias e Igualdad. Orden de 1 de agosto de 2025, de modificación de bases, y Extracto de Resolución de 25 de septiembre de 2025 de convocatoria de subvenciones a personas afectadas por ELA. Boletín Oficial de la Región de Murcia, 29 de septiembre de 2025, núm. 226.*
- ***Rioja, La:*** *Parlamento de La Rioja. Ley 10/2017, de 27 de octubre, de medidas fiscales y administrativas (modificada en su artículo 32.18 para incorporar la deducción autonómica del 50 % en el IRPF para personas afectadas por ELA). Boletín Oficial de La Rioja, octubre de 2017.*

# ANEXO 1

# Cuestionario enviado a las asociaciones miembro:

1. Cifras Concretas y Datos Cuantitativos de Gestión: NÚMERO si des de la consejería o propio:

- Número acumulado de solicitudes de Grado III+ (desglosando ELA vs. otras patologías neurodegenerativas irreversibles).
- Número de resoluciones aprobadas (PIA dictados) y cobros/servicios reales y efectivos en el domicilio.
- Número y causas principales de solicitudes denegadas, rechazadas o renunciadas (por copago, burocracia o fallecimiento en tramitación).

2. Marco Económico, Copago y Tratamiento del CGI:
   - Cuantías reales concedidas (tramo mínimo de 3.200 €/mes vs. tramos superiores hasta 9.859 €/mes).
   - Porcentaje y modelo de copago exigido por la CCAA.
   - Cumplimiento del artículo 31 de la Ley de Dependencia sobre la compatibilidad total del Complemento de Gran Invalidez (CGI) (¿se respeta de oficio o se sigue minorando la prestación?).
   - Prestación/ayuda extra por parte de la CCAA para poder llegar a las 24 horas de cuidado.
   - Compatibilidad PECEF, SAD y asistente personal.
3. Mecanismos de Pago e Impacto Financiero en las Familias:
   - Modalidad de abono (pago adelantado dentro del mes vs. reembolso a mes vencido contra factura).
   - Exigencia de adelanto económico a las familias e importe medio mensual desembolsado del bolsillo familiar.
   - Gestión de pago directo de la Administración a empresas o entidades prestadoras.
4. Acreditación, Formación de Cuidadores y Asistencia Personal:
   - Titulaciones exigidas para Asistentes Personales y Auxiliares de SAD.
   - Aplicación de un periodo de gracia transitorio para la formación de cuidadores que ya están contratados.
   - Despliegue de alguna formación oficial ¿Cuál?
   - Capacidad de las empresas de SAD para cubrir turnos técnicos de alta complejidad (respirador, traqueostomía, sonda PEG, aspiración).
   - Vías para la contratación de asistentes personales por cuenta ajena en el Régimen General.
5. Tiempos de Tramitación (Vía Exprés), Dependencia y Discapacidad:

- Tiempo medio real en meses/días desde la solicitud médica hasta el primer cobro efectivo.
- Concesión directa del Grado I de dependencia y del 33% de discapacidad tras el diagnóstico clínico.
- Existencia de protocolo preferente de urgencia o gestor de caso delicado.

6. Servicios de Apoyo Sanitario Directo a Domicilio:
    - Cobertura pública garantizada de fisioterapia a domicilio (número de sesiones/semana, duración y red prestadora)
7. Atención Domiciliaria 24/7 y Entorno Residencial:
    - Compatibilidad de la prestación o asistente personal con el ingreso en plazas residenciales especializadas.
8. Protección Social y Empleo para Cuidadores Familiares:
    - Cumplimiento de la Ley 3/2024 en los Servicios Públicos de Empleo (prioridad para formación y reincorporación laboral tras excedencia).
9. Valoración Cualitativa y Balance Global de la Asociación:
    - Principales avances o buenas prácticas autonómicas.
    - Bloqueos críticos, "puntos negros" y quejas recurrentes de las familias.
    - Nota global de evaluación del despliegue en la CCAA (escalado del 1 al 10).