

¿CUBRE LA LEY ELA TODAS LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA DE LAS PERSONAS INCLUIDAS EN SU ÁMBITO DE APLICACIÓN?

MARÍA DEL CARMEN LÓPEZ ANIORTE.

Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social
Universidad de Murcia
Enferma de ELA desde principios de 2020

NET21 NÚMERO 21, noviembre 2024

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa, sin origen conocido ni tratamiento; no tiene cura. La esperanza de vida media es de tres a cinco años desde el diagnóstico, pero se puede prolongar mediante la práctica de una traqueostomía (el reconocido científico Stephen Hawking convivió más de 50 años con esta enfermedad). Se la considera una enfermedad rara, situándose su prevalencia entre el 2 y el 7 % por cada 100000 habitantes. No es una enfermedad genética, salvo entre el 5% y el 10% de los casos.

La ELA afecta a las neuronas motoras, aquellas que hacen llegar los impulsos del sistema nervioso central a los músculos, para que se produzca el movimiento. De este modo, paulatinamente, se va perdiendo la capacidad de hablar, de deglutir, de mover los brazos y las manos, de caminar, y de respirar. Sin embargo, la enfermedad no afecta al movimiento de los ojos, tampoco al ámbito cognitivo e intelectual, ni a la capacidad sensitiva. Se puede, pues, leer, escribir, desarrollar una actividad intelectual, viajar, disfrutar del cine y de la música, y socializar, siempre que se disponga de los apoyos tecnológicos adecuados.

En la actualidad, hay unas 4000 personas enfermas de esta patología en España, más hombres que mujeres. Cada año se diagnostican en torno a 900 casos nuevos. La cifra total de personas enfermas permanece constante porque el número de fallecimientos suele ser igual al de diagnósticos. Las cifras son orientativas, porque no existe un registro estatal, al efecto. Los anteriores datos y los que se detallan a continuación, han sido extraídos de estudios de la Fundación Luzón (<https://www.ffluzon.org/>), a falta de cifras oficiales.

Dada la escasa ayuda pública existente hasta el momento, esta enfermedad resulta muy costosa para las familias, especialmente en las fases avanzadas, cuando los músculos que hacen posible la respiración empiezan a fallar, y hay que optar entre una intervención de traqueostomía o el fallecimiento.

Si se opta por la intervención, se pasa a ser completamente electrodependiente, y el gasto en personal especializado que se requiere tras salir del hospital, que nuestro sistema sanitario todavía no cubre, puede llegar a alcanzar los 114000 € anuales, de acuerdo con el estudio de costes realizado por la Fundación Luzón. Ello es así porque la persona con traqueostomía requiere vigilancia y

atención permanente las 24 horas del día, además de ayuda para la realización de las actividades cotidianas de la vida; como sólo entre el 5% y el 10 % de las familias de las personas afectadas pueden financiar estos gastos, la mayoría de las personas enfermas quedan abocadas a la sedación o a la eutanasia, para no provocar la ruina económica familiar. Por su parte, en la fase intermedia, el coste de la enfermedad puede alcanzar los 95000 €, y en la inicial, los 37000 € anuales, cifras nada desdeñables. Por todo ello, con razón, se suele afirmar que ésta es una enfermedad clasista; y lo seguirá siendo en tanto en cuanto el Estado no asuma efectivamente los cuidados que estas personas enfermas necesitan.

Las asociaciones de personas enfermas de ELA han venido cubriendo, en la medida de sus posibilidades, este déficit de protección social. Por ejemplo, la asociación ELA Región de Murcia ha venido financiando, hasta ahora, las sesiones de fisioterapia, logopedia y psicología necesarias para mejorar la calidad de vida de quienes sufren esta patología.

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 (en adelante, Ley ELA), aprobada con consenso parlamentario, es fruto del acuerdo de cuatro partidos, y ha sido trabajada con la confederación de asociaciones ConELA. Además, es el resultado de muchos años de lucha de la sociedad civil organizada en asociaciones territoriales de ELA, y de personas individuales afectadas por la enfermedad que han liderado las correspondientes reivindicaciones, muchas de las cuales, desgraciadamente, ya no podrán disfrutar de los beneficios de la ley.

Las personas incluidas en el ámbito aplicativo de la norma no sólo son quienes padecen ELA, sino también otras personas con enfermedades o procesos, neurológicos o no, de alta complejidad en los cuidados y carácter irreversible. La Ley ELA no especifica cuáles son esas otras enfermedades o procesos. Tal concreción la habrá de hacer, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de la ley, un reglamento que habrá de tener en cuenta, al elaborar el listado, el cumplimiento de los siguientes requisitos: tener carácter irreversible, y corta esperanza de vida; falta de respuesta al tratamiento o no existir alternativas terapéuticas eficaces; precisar cuidados sociales o sanitarios complejos, en el ámbito domiciliario; y, por último, tener una rápida progresión.

La ley reconoce, a todas las personas diagnosticadas, un grado de discapacidad igual o superior al 33%, cuando tengan reconocida la situación de dependencia. Además, prevé un procedimiento de urgencia para la revisión del grado de discapacidad, revisión que se podrá solicitar en cualquier momento. La Administración tendrá un plazo de 3 meses para emitir su resolución. Y, para que todo ello se pueda materializar, la norma contempla la dotación de recursos necesarios a los equipos multidisciplinares encargados del reconocimiento y la calificación del grado de discapacidad.

Se establece otro procedimiento de urgencia para la calificación y revisión del grado de dependencia y del derecho a prestaciones del sistema. Desde el momento del diagnóstico, se habrá de reconocer el grado 1 de dependencia. La resolución se emitirá en el plazo de 3 meses desde la solicitud. Igual plazo

corresponde a la resolución de revisión del grado de dependencia y del programa individual de atención.

Por otra parte, quienes cuiden a personas enfermas en grado 3 de dependencia, que hayan abandonado su actividad para dedicarse a las labores de cuidado, y que hayan suscrito un convenio especial con la seguridad social para seguir cubiertos por la misma, podrán mantener la base de cotización de su último trabajo; la diferencia entre la cotización correspondiente al convenio especial y la de la última actividad realizada la asumirán, al 50%, el IMSERSO y la persona cuidadora. Así mismo, las personas que hayan abandonado sus trabajos para cuidar a personas incluidas en el ámbito aplicativo de la Ley ELA (en este supuesto, resulta indiferente el grado de dependencia de la persona cuidada), serán consideradas colectivo de atención prioritaria en la política de empleo.

Otra medida muy demandada que incorpora la norma es la reforma del art. 91 LGSS, para eximir, a quienes estén incluidos en el ámbito aplicativo de la Ley ELA, de dos requisitos exigidos para acceder a las pensiones de incapacidad permanente: el de haber seguido el tratamiento prescrito, y el de proceder de una situación de incapacidad temporal. Estos dos requisitos han venido retrasando el reconocimiento de la incapacidad permanente -que en estas patologías debe ser el de la gran invalidez-, pese a que es sabido que, actualmente, estas enfermedades evolucionan con gran rapidez, son irreversibles y carecen de tratamiento.

La Ley ELA también contempla la mejora de la capacitación y especialización del personal sanitario en estas enfermedades; la reforma de la Ley de calidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud (en adelante, SNS), para incluir la nueva asistencia sociosanitaria, domiciliaria y especializada que recibirán las personas incluidas en el ámbito aplicativo de la norma; la protección de las personas enfermas electrodependientes, que pasan a tener la condición de consumidoras vulnerables, a efectos de poder acceder al bono social, y a otros beneficios dirigidos a evitar las nefastas consecuencias de un corte de energía en quienes sufren estas patologías en estadios avanzados; orientaciones en orden a la adecuada aplicación del Baremo de Evaluación de las Capacidades/Limitaciones de actividad, para el reconocimiento, la declaración y la calificación del grado de discapacidad; la creación de un grupo de trabajo interinstitucional, encargado de fijar un tiempo máximo de respuesta a las solicitudes de prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia; o el establecimiento de un mecanismo de seguimiento de la ley, con participación de los ministerios competentes, las comunidades autónomas (en adelante, CCAA) y las plataformas, asociaciones o colectivos de personas incluidas en su ámbito aplicativo.

Por último, la norma prevé distintas actualizaciones normativas específicas para garantizar la efectividad de los derechos reconocidos a las personas incluidas en su ámbito de aplicación. A tal efecto, la Ley ELA encarga al Gobierno, en el generosísimo plazo de doce meses desde su entrada en vigor, la adopción de las siguientes medidas, algunas de las cuales son vitales: la homogeneización de la compensación por gastos, cuando la persona enferma tenga que desplazarse para

recibir tratamiento en otra comunidad, con el acuerdo previo acuerdo del Consejo Interterritorial de Salud (en adelante, CIS); la actualización de la cartera de servicios del SNS, para incluir el servicio de fisioterapia en favor de las personas incluidas en el ámbito de aplicación de la Ley, previo acuerdo del CIS; el fomento de la investigación en ELA, a través del Instituto Carlos III; la creación y regulación de un Registro estatal de enfermedades neurodegenerativas; la actualización del Documento de abordaje de la ELA en el SNS, y el desarrollo de un plan de cuidados específico, vertebrado en Atención Primaria y enfermería; y, por último, elevar diversas propuestas al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia (en adelante, CTSSAD), para adoptar medidas encaminadas a la garantía pública de la supervisión y la atención especializada 24 horas, que se puede requerir para prevenir el riesgo de muerte de las personas incluidas en el ámbito aplicativo de la Ley ELA, en aquella fase de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia especializada instrumental y personal en casos de problemas respiratorios o disfagia.

Las anteriores medidas son importantísimas y vitales para las personas enfermas de ELA, y de otras patologías similares, en especial, la mencionada en último lugar, de la que depende la supervivencia o no de, al menos, 900 personas en España, por cada año de demora en la aplicación de la medida. Es imprescindible que el Gobierno empiece a impulsar las medidas señaladas y a terminar de perfilar el ámbito aplicativo de la Ley ELA inmediatamente después de su entrada en vigor, sin agotar el plazo establecido, por evidentes razones de urgencia vital. Sin duda, este largo plazo de un año otorgado al Consejo de Ministros/as es uno de los puntos débiles de la norma.

Por otra parte, la ley no ha previsto incluir en la cartera de servicios del SNS, los servicios de psicoterapia y logopedia, altamente demandados por el colectivo. Tampoco resuelve el problema de la muy injusta e inequitativa disparidad de prestaciones sociosanitarias reconocidas por las CCAA; y es que, todavía algunas comunidades autónomas no financian el comunicador visual, herramienta de alto coste -con la que se ha realizado este trabajo-, pero imprescindible para que quien haya perdido la voz pueda seguir relacionándose socialmente, e incluso continuar trabajando previa adaptación de su puesto de trabajo; además, mientras alguna comunidad reconoce, a los miembros de este colectivo, prestaciones mensuales que pueden alcanzar los 1000 €, sin necesidad de aportación de facturas, otras otorgan subvenciones para compensar determinados gastos previa presentación de las facturas correspondientes, situándose en el extremo opuesto aquellas otras que no contemplan ayudas de este tipo. Y, en fin, otro aspecto cuestionable de la ley es que no delimita bien qué personas enfermas se van a beneficiar de la atención especializada durante 24 horas al día: ¿sólo a aquéllas a las que se les haya practicado una traqueostomía, o también a quienes, encontrándose en fases anteriores, tengan dependencia total para realizar las actividades cotidianas de la vida y sufran disfagia? Atendiendo a la letra de la ley, cabe interpretar que las dos situaciones están incluidas en la medida. Las restantes personas enfermas a las que se les

aplica la Ley ELA mantendrán el sistema de cuidados de la Ley de Dependencia y los beneficios y prestaciones de la comunidad autónoma de residencia.

Pese a los aspectos mejorables de la Ley ELA, ésta supone todo un punto de inflexión, un hecho histórico y un bien para toda la sociedad, al reconocer por primera vez en España, el derecho a la vida y a la dignidad de las 4000 personas enfermas de ELA (y de otras patologías aún no especificadas), beneficiando también a sus familias. Sin duda, un estado que deja morir a personas enfermas por meras razones económicas, pudiendo evitarlo, no es un estado social y democrático de derecho avanzado

Ahora bien, la ley quedará en mero papel mojado, y todas las expectativas depositadas en ella frustradas, si la norma no es dotada económicamente, para el cumplimiento de todos sus objetivos en los Presupuestos Generales del Estado y en los presupuestos de todas las CCAA. Según el estudio de costes de la Fundación Luzón, la financiación de la ley supondrá entre 184 y 230 millones de € anuales.

Sin duda, la ejecución de la Ley ELA requerirá de mucha voluntad política y de una gran coordinación entre administraciones, dado que un elevado número de las medidas previstas se ejecutarán previo acuerdo del CIS y del CTSSAD y, a tal efecto, se requerirá la correspondiente transferencia de fondos, por parte del Estado, a las CCAA, que son las que ejecutarán casi todas las medidas previstas en la norma, al tener éstas las competencias en materia de seguridad social, así como en servicios y prestaciones sociales.

Es imprescindible, en fin, que todas las administraciones implicadas actúen con la mejor voluntad política y la máxima celeridad, para la inmediata y completa aplicación de la ley. Las personas enfermas de ELA (y de otras patologías similares) carecen de tiempo de espera, especialmente, las que no tienen recursos económicos suficientes para financiar el alto coste de la enfermedad.