Revista de Derecho de la Seguridad Social

Laborum

Editorial
nº 45 (4º Trimestre 2025)
ISSN: 2386-7191 ISSNe: 2387-0370
Págs. 9-36

A un año de la ley sobre la esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades de etiología compleja ("ELA"): su incidencia transversal en el sistema de protección social pública e implementación legislativa en 2025

(Ley 3/2024, de 30 de octubre, ELA[1], RD-ley 11/2025, de 21 de octubre, protección en situaciones de Dependencia[2] y RD 969/2025, de 28 de octubre, cuidados en procesos de enfermedad irreversibles y de alta complejidad[3])

One year after the law on amyotrophic lateral sclerosis and other diseases of complex etiology ("ELA"): its cross-cutting impact on the public social protection system and legislative implementation in 2025

(Law 3/2024, of October 30, ALS, RD-Law 11/2025, of October 21, protection in situations of dependency, and RD 969/2025, of October 28, care in irreversible and highly complex disease processes)

José Luis Monereo Pérez — *Catedrático de Derecho del trabajo y de la Seguridad Social Universidad de Granada.*
Director de la Revista Crítica de Relaciones de Trabajo, Laborum Director de la Revista de Derecho de la Seguridad Social, Laborum. Presidente de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social.
https://orcid.org/0000-0002-0230-6615

Guillermo Rodríguez Iniesta — *Catedrático de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*
Secretario General de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social
Subdirector de la Revista Crítica de Relaciones de Trabajo, Laborum
Subdirector de la Revista Derecho de la Seguridad Social, Laborum
https://orcid.org/0000-0001-5054-8822

[1] Para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible

[2] 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

[3] 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, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible

Cita Sugerida: MONEREO PÉREZ, J.L. y RODRÍGUEZ INIESTA, G.: «A un año de la ley sobre la esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades de etiología compleja ("ELA"): su incidencia transversal en el sistema de protección social pública e implementación legislativa en 2025». *Revista de Derecho de la Seguridad Social, Laborum*. 45 (2025): 9-36.

Sumario

1. **Las iniciativas llevadas a cabo en las Cortes Generales relativas a la mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible**
2. **De los principios recogidos en el Preámbulo de la Ley "ELA"**
3. **Breve análisis de la parte dispositiva de la "Ley ELA" y su implementación posterior en 2025**
   A) Sobre su ámbito de aplicación
   B) Medidas relativas al reconocimiento de la situación de discapacidad y su revisión; la calificación y revisión del grado de dependencia; y revisión del Programa de individual de atención (PIA)
   C) Los mandatos a las administraciones públicas y los deberes de actuación del Gobierno
   D) Las modificaciones normativas llevadas a cabo
   E) Otras previsiones normativas a tomar en consideración
   F) Protección y políticas de empleo para los cuidadores de personas en situación de dependencia en Grado III
4. **Una valoración inicial de la "Ley ELA" y de su implementación legislativa e institucional**
   A) Valoración general
   B) Sobre el ámbito de aplicación
   C) El impacto económico de las medidas
   D) ¿"Brindis al sol" o reformas *ad calendas graecas*?
   E) La necesidad de consolidar el Estado del Bienestar. Por una implantación real y efectiva del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

> *"Los seres humanos son vulnerables a una gran cantidad de aflicciones diversas y la mayoría padece alguna enfermedad grave en uno u otro momento de su vida. […]. Lo más frecuentes es que todo individuo dependa de los demás para su supervivencia, no digamos ya para su florecimiento, cuando se enfrenta a una enfermedad o lesión corporal, cuando se enfrenta a una enfermedad o lesión corporal, una alimentación defectuosa, deficiencias y perturbaciones mentales y la agresión o negligencia humanas. Esta dependencia de otros individuos a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente […] ¿Qué tipo de relación social y qué concepción del bien común se requieren para que dentro de un grupo [o comunidad social] se conserven y transmitan las virtudes de la independencia racional y del reconocimiento de la dependencia?"*
>
> Alasdair Macintyre[4]

1. LAS INICIATIVAS LLEVADAS A CABO EN LAS CORTES GENERALES RELATIVAS A LA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y OTRAS ENFERMEDADES O PROCESOS DE ALTA COMPLEJIDAD Y CURSO IRREVERSIBLE

Hace poco más de un año el Congreso de los Diputados y Senado por unanimidad aprobaron una Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible[5], la Ley 3/2024, de 30 de octubre.

El resultado de esta Ley partía de las siguientes iniciativas parlamentarias:

[4] Macintyre, A.: *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (1999), Barcelona, Paidós, 2001, pp. 15 y 23-24.

[5] Véanse los Boletines Oficiales del Congreso de los Diputados núm. 144-4 de 17 de octubre de 2024 y del Senado núm. 170, de 23 octubre de 2024. Y del Senado número 52 de 23 de octubre de 2024 (pág. 112).

— Proposición de Ley Orgánica 122/000027 presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso de Ley Orgánica para la atención integral de las necesidades de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica[6].

— Proposición de Ley 122/000058, presentada por el Grupo Parlamentario Junts per Catalunya, para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica[7].

Esta proposición sería objeto de una enmienda a la totalidad de texto alternativo presentada por el Grupo Parlamentario Vox en 29 de mayo de 2024[8].

— Proposición de Ley 122/000070, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)[9].

La Ponencia sobre la Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta, emitió un informe dirigido a la Comisión de Derechos Sociales y Consumo que recogía la fusión de las iniciativas legislativas antes reseñadas. en una nueva Proposición de Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos neurológicos de alta complejidad y curso irreversible (núm. Expte. 122/000128)[10], Por su parte el grupo parlamentario VOX retiraría las enmiendas que había realizado a la Proposición de Ley 122/000058[11]. La Comisión de derechos Sociales y Consumo formuló el oportuno dictamen sobre la proposición de Ley y de los escritos de mantenimiento de enmiendas[12]. El Pleno del Congreso de los Diputados, en su sesión de 10 de octubre de 2024 aprobaría por unanimidad la Proposición de Ley remitida y en el mismo sentido el 23 de octubre el Pleno del Senado también por unanimidad haría lo mismo[13].

No obstante, justo es de reconocer que en la anterior legislatura (la XIV) hubo una interesante Proposición de Ley 122/000180, de 22 de noviembre, presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos para garantizar el derecho a una vida digna de las personas afectadas con esclerosis lateral Amiotrófica y en similares términos en el Senado por el Grupo Parlamentario Democrático (Ciudadanos, Agrupación de electores "Teruel existe" y Partido Regionalista de Cantabria) también en la misma fecha, que se tramitó como 622/000082 [14] y que caducarían al ser disueltas las Cortes Generales por RD 400/2023, de 29 de mayo de 2023[15] .

[6] En BOCG núm.41-1 de 22 de diciembre de 2023.

[7] En BOCG.CD. núm.68-1, de 1 de marzo de 2024.

[8] En BOCG. CD. de 3 de octubre de 2024.

[9] En BOGG.CD. núm. 82-4 de 6 de mayo de 2024.

[10] Véase BOCG. CD. Serie B núm. 144-2 de 7 de octubre. Ponencia integrada por los Diputados D.ª Sandra Fernández Herranz (GP), D.ª Ester Muñoz de la Iglesia (GP), D.ª Elvira Velasco Morillo (GP), D.ª Maribel García López (GS), D.ª Carmen Martínez Ramírez (GS), D.ª Inés Plaza García (GS), D.ª Rocío de Meer Méndez (GVOX), D.ª María de la Cabeza Ruiz Solás GVOX), D. Rafael Cofiño Fernández (GSUMAR), D.ª Verónica Martínez Barbero (GSUMAR), D. Jordi Salvador i Duch (GR), D.ª Pilar Calvo Gómez (GJxCAT), D. Iñaki Ruiz de Pinedo Undiano (GEH Bildu), D.ª Maribel Vaquero Montero (GV (EAJ-PNV)) y D.ª Noemí Santana Perera (GMx).

[11] La ponencia también acordó asumir determinadas enmiendas y otras quedaron para su debate en Comisión que finalmente serían todas ellas rechazadas, Véase Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados núm. 69 de 10 de octubre de 2024.

[12] BOCG serie B, núm. 144-3 de 9 de octubre de 2024.

[13] BOCG Senado núm. 170 de 25 de octubre.

[14] Véase BOCG. CD. Núm. 205-1, de 3 de diciembre de 2021 y BOCG Senado núm. 268 de 10 de diciembre 2021

[15] La Ley se estructuraba en cuatro artículos, seis disposiciones adicionales, una derogatoria y una final:
-El artículo primero modifica parcialmente el art. 4 (Titulares de los derechos) del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con

2. DE LOS PRINCIPIOS RECOGIDOS EN EL PREÁMBULO DE LA LEY "ELA"

Es curioso que una Ley, como la que se analiza, con una sorprendente unidad de todos los grupos parlamentarios tanto en el Congreso de los Diputados como en el Senado presente una parca explicación de sus motivaciones, los problemas que se pretenden solucionar y el propósito general de la misma, acostumbrado como estamos en los últimos años a preámbulos, exposiciones de motivos o justificación de las normas larguísimos que muchas veces superan en extensión a la propia norma. Aquí nos encontramos con un "Preámbulo"[16], que tras comentar en su apartado I una descripción de la ELA y de otros procesos neurológicos y no neurológicos, de la Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030), del impulso en los últimos años 2016 y 2018 (sic) de tareas de coordinación y consenso con comunidades autónomas, profesionales sanitarios y de "ámbito social", relativas a las estrategias a seguir y el abordaje de la ELA, se pasa directamente en apartado II a indicarnos cuales son los cambios legislativos que se llevan a cabo, todos ellos orientados a *" ... garantizar la mejor calidad de vida, a través de la agilización de los trámites administrativos para el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia, en una mejor atención integrada entre los sistemas de cuidados sociales y sanitarios, de las personas afectadas con procesos severos que cumplan los siguientes criterios: (1) Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia (2) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas (3) Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas (4) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de*

discapacidad y de su inclusión social para agilizar el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. La novedad más relevante era reconocer la condición de discapacitado en grado igual o superior al 33% a la persona diagnosticada con ELA desde el mismo momento en que se le comunique el diagnóstico y con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad.

-El artículo segundo modificaba el artículo 3 letra q) (Principios) la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia determinado la atención preferente de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Concretamente para que aquellas personas que hubieran sido diagnosticadas con ELA fueran atendidas de manera preferente por los equipos multidisciplinares. En el texto a modificar solamente se había referencia con carácter general a las personas en situación de gran dependencia.

-El artículo tercero modificaba el artículo 11 (Instrucciones Previas) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica para garantizar la autonomía y el respeto de su voluntad durante todo el tratamiento médico. De interés era la previsión de su validez y eficacia en todo el territorio nacional si constan en documento público u otorgadas por escrito conforme a la normativa autonómica aplicable e inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas dependiente del Ministerio de Sanidad.

-El artículo cuarto modificaba el artículo 3.2 del Real Decreto 897/2017, de 6 de octubre, por el que se regula la figura del consumidor vulnerable, el bono social y otras medidas de protección para los consumidores domésticos de energía eléctrica, para hacer beneficiarios del bono social eléctrico a las personas. Se considerará como tal a la persona diagnosticada con ELA y necesitar ventilación mecánica invasiva y no invasiva para su supervivencia en la medida en que el consumo de electricidad que es necesario para mantenerles es sumamente elevado para sus familias.

En cuanto a las disposiciones adicionales, venían a establecer lo siguiente para las personas afectadas por ELA:

-Primera. Un procedimiento preferente para el reconocimiento de la situación de dependencia.

-Segunda. Una reducción de plazos para la actualización del PIA.

-Tercera. Garantías de acceso a las prestaciones sanitarias necesarias para garantizar la calidad de vida.

-Cuarta. Actualización del catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia.

-Quinta. Evaluación de la estrategia de las enfermedades neurodegenerativas del SNS.

-Sexta. Formación específica para los profesionales del SAAD.

-Séptima. Equiparación a otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas y autoinmunes.

Acompañada además con una disposición derogatoria única y otra fina de entrada en vigor.

[16] Confrontar con: Ministerio de la Presidencia. Secretariado del Gobierno: *Directrices de técnica normativa (aprobadas por acuerdo del Consejo de Ministros de 22 de julio de 2005*), BOE. 2011.

valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia". Y a continuación explica brevemente la estructura de la Ley.

La finalidad y el objeto perseguido hay que buscarlo en su parte dispositiva, concretamente en su artículo 1. A saber, la finalidad que tiene la Ley es la mejora de la calidad de vida y el acceso a servicios especializados de aquellas personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Siendo el objeto de la ley es establecer un marco jurídico que refleje el compromiso de la sociedad y de las administraciones públicas competentes, para asegurar un trato digno, respetuoso y adecuado para las personas afectadas, así como sus familias. Todo ello teniendo especial consideración a los reducidos rangos temporales de supervivencia en el caso de la ELA y otras enfermedades similares[17].

3. BREVE ANÁLISIS DE LA PARTE DISPOSITIVA DE LA "LEY ELA" Y SU IMPLEMENTACIÓN POSTERIOR EN 2025

La Ley "ELA" se estructura en cinco artículos, ocho disposiciones adicionales, una transitoria, una derogatoria y nueve disposiciones finales. Como antes se ha señalado finalidad y objeto de la Ley se recogen en su artículo 1. Por otro lado, una precisión de carácter general, los beneficios (económicos, sociales, fiscales u otros) que puedan derivarse de la aplicación de la Ley no tienen carácter retroactivo[18]

En síntesis, los aspectos más relevantes a destacar de la "Ley ELA" son los siguientes:

A) Sobre su ámbito de aplicación

El artículo 2 lo determina y lo concreta en dos grupos de personas:

Primero. A los afectados por enfermedades neurológicas, distinguiendo por un lado a:

a) Los diagnosticados con ELA[19].

[17] De interés puede resultar el análisis de los siguientes documentos:
-Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, Abordaje de la Esclerosis Múltiple, Ministerio de Sanidad, 2025 [accesible enhttps://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Multiple.pdf.].
-Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2017, [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf].
-Abordaje del Parkinson y otros Parkinsonismos, 2022, Ministerio de Sanidad [accesible https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/ABORDAJE_PARKINSON_Accesible.pdf].
-Abordaje del Alzheimer y otras demencias, 2022 Ministerio de Sanidad, [accesible en https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf].
Todos ellos consultados en 10 noviembre de 2025.

[18] Disposición transitoria única de la "Ley ELA".

[19] Se trata de una enfermedad que afecta a las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal, a las que va matando progresivamente, provocando la atrofia muscular hasta dejar al paciente totalmente inmóvil, sin poder comer, hablar o respirar, pero con las facultades mentales y cognitivas intactas, siendo plenamente consciente de su deterioro. Considerada actualmente como una enfermedad incurable edad media de inicio se sitúa entre los 40 y los 70 años, siendo la enfermedad de la neurona motora más frecuente de la edad adulta y con una supervivencia de entre 3 y 5 años a partir del diagnóstico. Esta enfermedad tiene una prevalencia estimada en el año 2021 de 6,5 casos por cada 100.000 habitantes, lo que representa alrededor de 3.000 personas en nuestro país, de las que el 55 % son hombres y el 45 % mujeres. La prevalencia de esta enfermedad se mantiene bastante estable ya que cada año se

b) A los afectados por otras enfermedades o procesos neurológicos irreversibles y de alta complejidad en su cuidado y que cumplan los siguientes criterios:

1) Ser irreversible y con una reducción significativa de supervivencia.

2) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o bien que no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas.

3) Que precisen cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas.

4) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera celerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

Segundo. Aquellos afectados por otros procesos o enfermedades no neurológicas, que en su evolución cumplan con los requisitos indicados en la letra b) anterior.

Para estos dos últimos colectivos (los afectados por enfermedades neurológicas –excluidos pacientes ELA- y enfermedades no neurológicas) el artículo 2.3 se remite la disposición final séptima de la Ley que indica que el Gobierno dispondrá de un año para aprobar un reglamento que defina los criterios de tales patologías e incorpore un anexo con un listado de enfermedades y proceso a los que resulte de aplicación la Ley 3/2024. Un año y siete días después el Gobierno ha dado cumplimiento a dicha disposición final séptima, con la aprobación del Real Decreto 969/2025, de 28 de octubre, por el que se establecen:

1) 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.

2) Un listado indicativo de enfermedades y procesos de alta complejidad y curso irreversible que, por sus características clínicas, son susceptibles de cumplir con los criterios operativos y, por tanto, pueden requerir una evaluación integral, sin menoscabo de que dichos criterios puedan aplicarse a otras enfermedades o procesos no contemplados en el listado (resulta por tanto abierto).

El RD 969/2025 señala que la Ley 3/2024 se aplicará a las personas que padezcan una enfermedad o proceso de alta complejidad y curso irreversible, neurológicas o no neurológicas, siempre

diagnostica un número de nuevos casos similar a la cifra de muertes por esta patología, entre 800 y 900 (Apartado I del Preámbulo de la Ley 3/2024, de 30 de octubre).
Para la Sociedad de Neurología a esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 4.000- 4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en España. La supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre 2 y 4 años después del diagnóstico. En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA medular o espinal, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar (Ana Pérez Menéndez, texto publicado el 19 de junio de 2025 y accesible en Sociedad Española de Neurología https://www.sen.es › saladeprensa › pdf).

que cumplan de modo acumulativo los criterios establecidos en el art. 2.2 de la "Ley ELA" y conforme a determinados criterios generales (a cumplir todos) y operativos (a cumplir los que se determinan para cada criterio general)[20], que en síntesis son los siguientes:

CRITERIOS GENERALES	CRITERIOS OPERATIVOS
A) Tener la condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia[21]	Daño estructural y funcional grave sin expectativa de recuperación con los tratamientos disponibles con reducción significativa de la supervivencia.
B) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas[22].	Es necesario cumplir uno de los siguientes criterios: -No presentar respuesta clínica significativa a los tratamientos con eficacia curativa o modificadora sustancial del curso de la enfermedad autorizados. -No existir una alternativa terapéutica autorizada con eficacia curativa o modificadora sustancial del curso de la enfermedad.
C) Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas[23]	Cumplir los dos criterios siguientes: -Necesidad de ayuda continuada para actividades básicas de la vida diaria identificada mediante instrumentos validados, cuando existan, empleados en la práctica social y sanitaria. -Uso prolongado de dispositivos de soporte funcional y/o vital como, entre otros, ventilación mecánica o soporte respiratorio, gastrostomía endoscópica percutánea, comunicadores y otras situaciones de soporte equivalentes.
D) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia[24]	Cumplir uno de los dos criterios siguientes: -Deterioro funcional clínicamente objetivo en un plazo inferior a seis meses, no relacionado con un proceso intercurrente reciente o reversible, con pérdida de autonomía en dos o más actividades básicas de la vida diaria. -Complicaciones graves recurrentes, no relacionadas con un proceso intercurrente reciente o reversible, que conlleven dos o más ingresos urgentes no planificados en los últimos seis meses.

[20] Se prevé la elaboración de unas guías o manuales que garanticen una evaluación homogénea de los criterios operativos (artículo 2.3 RD 969/2025).

[21] Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando se trate de enfermedades crónicas no reversibles que progresan rápidamente hacia situación funcional que requiera una gran intensidad de cuidados sociosanitarios y apoyos para la realización de actividades básicas de la vida diaria, y que afectan de manera directa a la expectativa de vida (artículo 2,1, a) del RD 969/2025).

[22] Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando no exista una respuesta funcional importante ni pronóstica a los tratamientos disponibles, o cuando no se disponga de alternativas terapéuticas de probada eficacia: este criterio se refiere a procesos crónicos en los que, a pesar del tratamiento, en caso de que esté aprobado, no hay mejora funcional ni pronóstica significativa (art. 2.1, letra b) RD 969/2025).

[23] Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando la persona afectada requiera una atención integral sociosanitaria continua de manera diaria y el uso de dispositivos de soporte funcional o vital (artículo 3.2 letra c RD 969/2025).

[24] Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando se produzca un deterioro clínico acelerado que pueda requerir una valoración acelerada de acuerdo con lo que se recoge en la Ley 3/2024, de 30 de octubre (artículo 3.2, letra d RD 969/2025.

El artículo 3 del RD 969/2025 norma el procedimiento para solicitar el reconocimiento del cumplimiento de los requisitos operativos, en los siguientes términos:

1) Se iniciará a instancia de la persona que pueda encontrase afectada por la enfermedad o proceso irreversible ya indicado o por quien ostente su representación[25].

2) La evaluación del cumplimiento de los criterios recogidos en el artículo 2.1 del RD 969/2025 será realizada por un profesional médico o por una profesional médico responsable del seguimiento de la enfermedad que afecta a la persona[26].

3) Un plazo máximo para emitir informe de evaluación del profesional médico es de un mes natural desde la fecha de entrada de la solicitud.

4) Un plazo para resolver el reconocimiento de los criterios operativos será de 3 meses.

5) La competencia para emitir la resolución corresponderá a la administración autonómica competente de la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del

[25] El anexo III de RD 969/2025 recoge un modelo de solicitud. Su tramitación se ajustará a los procedimientos establecidos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecidos por las comunidades autónomas y a las previsiones establecidas en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, con las especificidades que resulten del procedimiento regulado en los artículos 28 y siguientes de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, así como a lo establecido por la Ley 3/2024, de 30 de octubre. Todo el procedimiento, incluyendo información, comunicación, formularios, notificaciones y resoluciones, deberá ser accesible para todas las personas, incorporando formatos adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad.

[26] El anexo II del RD 969/2025 recoge el siguiente cuestionario de verificación a tener en cuenta y cumplimentar por el facultativo.

Criterios generales y operativos	**Sí / No**
a) Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia (se debe cumplir el siguiente criterio operativo).	
¿Se trata de una enfermedad crónica, irreversible y con daño estructural y funcional grave, sin expectativa de recuperación con los tratamientos disponibles, con reducción significativa de la supervivencia? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	
b) No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas (Para cumplir este criterio general, se debe cumplir uno de los dos criterios operativos siguientes:).	
¿Se observa una falta de respuesta clínica significativa a los tratamientos autorizados de los que se disponen en la actualidad? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	
¿Existen tratamientos autorizados con capacidad curativa o modificadora sustancial del curso clínico? (Respuesta cumple criterio si marca «No»).	
c) Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas (se deben cumplir de manera acumulativa los dos siguientes criterios operativos).	
¿El paciente o la paciente requiere ayuda continuada para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	
¿Utiliza el paciente o la paciente de forma prolongada dispositivos de soporte funcional y/o vital? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	
d) Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia (se debe cumplir al menos uno de los dos siguientes criterios operativos).	
¿Se ha observado un deterioro clínico objetivo y acelerado, no relacionado con un proceso intercurrente reciente o reversible, en los últimos seis meses? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	
¿El paciente o la paciente ha presentado complicaciones graves recurrentes no relacionadas con un proceso intercurrente reciente o reversible en los últimos seis meses? (Respuesta cumple criterio si marca «Sí»).	

estado. En ella se determinará los servicios o prestaciones que correspondan al solicitante conforme a lo establecido en la Ley 3/2024, 30 octubre y Ley 39/2006, 14 diciembre.

Conforme a las previsiones de la Disposición Adicional Única del RD 996/2025, el anexo I recoge el listado indicativo de enfermedades y procesos de alta complejidad y curso irreversible susceptibles de evaluación. Teniendo en cuenta que la relación no limita que la evaluación por criterios pueda realizarse a personas con otras enfermedades o procesos que por su curso evolutivo pudieran cumplir con dichos criterios.

Las enfermedades listadas y sujetas a verificación son las siguientes[27]:

— Enfermedades de neurona motora neurodegenerativas distintas a la ELA (Atrofia muscular progresiva: CIE-10: G12.25. Esclerosis lateral primaria CIE-10: G12.23).

— Encefalopatías Espongiformes Transmisibles (CIE-10: A81.0).

— Infarto cerebral en la protuberancia que comporte síndrome de cautiverio (CIE-10: I69.36 + G83.5).

— Atrofia Muscular Espinal tipo I (CIE-10: G12.0) y II (CIE-10: G12.1) (no respondedora a tratamiento).

B) Medidas relativas al reconocimiento de la situación de discapacidad y su revisión; la calificación y revisión del grado de dependencia; y revisión del Programa de individual de atención (PIA)

Los artículos 3 a 5 de la "Ley ELA" contienen disposiciones tendentes a facilitar el reconocimiento, calificación, revisión de la condición de discapacitado y dependiente de los afectados por ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible. Las personas incluidas en el ámbito de aplicación de la "Ley ELA":

a) Serán equiparados a discapacitados en grado igual o superior al 33% cuando tengan la condición de pensionistas en grado pensionable de la Seguridad Social o de retiro por incapacidad o inutilidad para el servicio en el ámbito del régimen de clases pasivas.

b) Serán equiparados a discapacitados en grado igual o superior al 33% que tengan reconocida la situación de dependencia en cualquiera de sus grados[28].

c) La revisión del grado de discapacidad se podrá solicitar en cualquier momento y deberá de resolverse en el plazo de 3 meses.

[27] Conforme a la disposición final segunda del RD 969/2025, este listado podrá ser actualizado por el Ministerio de Sanidad.

[28] El artículo 26 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, establece lo siguiente:
"Artículo 26. Grados de dependencia.
1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:
a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.
2…"

d) Desde el momento en que se produzca el diagnóstico de la enfermedad o proceso correspondiente se les otorgará el grado I de dependencia[29]. Resolución que deberá acordarse en el plazo de 3 meses desde la solicitud.

e) La revisión del grado de dependencia y del PIA deberá de producirse en el plazo máximo de 3 meses[30].

C) Los mandatos a las administraciones públicas y los deberes de actuación del Gobierno

La agilidad y celeridad prevista en los procesos de reconocimiento y revisión de la condición de discapacitado, requiere dotar de recursos necesarios a los equipos multiprofesionales, pues bien, la Disposición adicional primera de la "Ley ELA", viene a disponer que:

[29] Véase el artículo 28 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, que dispone lo siguiente:
"Artículo 28. Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema.
1. El procedimiento se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, con las especificidades que resulten de la presente Ley.
2. El reconocimiento de la situación de dependencia se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autonómica correspondiente a la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del Estado.
3. La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado de dependencia.
4. En el supuesto de cambio de residencia, la Comunidad Autónoma de destino determinará, en función de su red de servicios y prestaciones, los que correspondan a la persona en situación de dependencia.
5. Los criterios básicos de procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y las características comunes del órgano y profesionales que procedan al reconocimiento serán acordados por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
6. Los servicios de valoración de la situación de dependencia, la prescripción de servicios y prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas previstas en la presente Ley, se efectuarán directamente por las Administraciones Públicas no pudiendo ser objeto de delegación, contratación o concierto con entidades privadas."

[30] Sobre el PIA, revisión del grado de dependencia y de la prestación reconocida téngase en cuenta las previsiones de los artículos 29 y 30 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.
"Artículo 29. Programa Individual de Atención.
1. En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un programa individual de atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado, con la participación, previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas por parte del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le representen.
No obstante, lo establecido en el párrafo anterior, la determinación de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar corresponderá a la Administración competente, a propuesta de los servicios sociales
2. El programa individual de atención será revisado:
a) A instancia del interesado y de sus representantes legales.
b) De oficio, en la forma que determine y con la periodicidad que prevea la normativa de las Comunidades Autónomas.
c) Con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma.
"Artículo 30. Revisión del grado de dependencia y de la prestación reconocida
1. El grado de dependencia será revisable, a instancia del interesado, de sus representantes o de oficio por las Administraciones públicas competentes, por alguna de las siguientes causas:
a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.
b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.
2. Las prestaciones podrán ser modificadas o extinguidas en función de la situación personal del beneficiario, cuando se produzca una variación de cualquiera de los requisitos establecidos para su reconocimiento, o por incumplimiento de las obligaciones reguladas en la presente Ley."

1) Todas las administraciones competentes deberán de dotar a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad los recursos necesarios para dar cumplimiento a las previsiones establecidas en materia de celeridad de los procedimientos de evaluación de las situaciones de discapacidad y la calificación de su grado, así como en las revisiones de grado; y también de los recursos precisos para el adecuado funcionamiento de las valoraciones por medios no presenciales o telemáticos, cuando procedan.

2) Las administraciones competentes habilitarán protocolos, canales, modelos u otros mecanismos específicos para la recepción y tramitación singularizada de las solicitudes de revisión del grado de discapacidad por parte de las personas incluidas en el ámbito de aplicación de la "Ley ELA".

A su vez la "Ley ELA" en sus disposiciones adicionales cuarta a octava recoge los siguientes mandatos al Gobierno (unas con plazos y otras sin ello):

En el plazo de doces meses desde la entrada en vigor de la "Ley ELA", el Gobierno tiene que adoptar las siguientes medidas[31]:

1) Promover un acuerdo en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para homogeneizar las ayudas por gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento de los pacientes, y en su caso los acompañantes, que sean derivados para recibir asistencia sanitaria a un centro o servicio del Sistema Nacional de Salud de otra comunidad autónoma distinta a la de su lugar de residencia.

2) Actualizar la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en el ámbito de la rehabilitación para incorporar aquellos servicios de fisioterapia, incluyendo la modalidad a domicilio, que puedan beneficiar, entre otras, a personas con enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, como la ELA, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud[32].

3) Integrar en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) una estructura que incluirá programas de investigación en ELA que tenga como objeto el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación y prestación de servicios documentales sobre la propia ELA, así como la coordinación, seguimiento y promoción de avances científicos y sanitarios para la mejora de su diagnóstico y su tratamiento.

4) Crear y regular el Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas[33], con el objetivo de proporcionar información epidemiológica sobre la incidencia, la prevalencia y los factores determinantes asociados a la enfermedad, así como para facilitar información con la que orientar la planificación, la gestión sanitaria y la evaluación de las actividades asistenciales, y para proveer los indicadores básicos que permitan la comparación entre comunidades autónomas y con otros países.

5) Actualizar el documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, para incorporar

[31] Disposición adicional cuarta "Ley ELA".

[32] Ver RD 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización

[33] Ver Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

nuevos hitos y acciones en la atención de las personas con ELA en el Sistema Nacional de Salud, con especial atención en el desarrollo de un plan de cuidados específico vertebrado en Atención Primaria y en enfermería y unidades específicas, en su caso[34].

6) Elevar las siguientes propuestas al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia:

   a) Adaptar los servicios prestados desde la prestación de asistencia personal y del Servicio de Ayuda a Domicilio previstos en los artículos 19[35] y 23[36] de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, a las personas en situación de dependencia a las necesidades de las personas destinatarias de la "Ley ELA";

   b) Incluir formación específica en los cursos para los cuidadores y cuidadoras profesionales que trabajan en el Sistema de Dependencia, para dotarlos de las herramientas necesarias para atender a personas con enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible como la ELA;

   c) Desarrollo de un marco de referencia en coordinación e integración sociosanitaria que, entre otras cuestiones, aborde la atención integrada de cuidados y servicios prestados a los pacientes con enfermedades de alta complejidad como la ELA por parte de los servicios sociales y de los servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud[37].

   Todas estas propuestas deberán de incorporar medidas dirigidas a asegurar una garantía pública de supervisión y atención continuada especializada 24 horas que se puede requerir para prevenir el riesgo de muerte evitable de personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, en aquella fase avanzada de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.

---

[34] Accesible en https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf.

[35] Dicho precepto establece que "La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria …".

[36] Dicho precepto dispone que "El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, y podrán ser los siguientes:
a) Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria.
b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios sólo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior.
Excepcionalmente y de forma justificada, los servicios señalados en los apartados anteriores podrán prestarse separadamente, cuando así se disponga en el Programa Individual de Atención. La Administración competente deberá motivar esta excepción en la resolución de concesión de la prestación"

[37] Marco que deberá ser elevado, posteriormente, al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. La Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias, adscrita a la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, abordará la coordinación de la oferta de formación continua de los profesionales sanitarios, especialmente en lo relativo a diagnóstico, atención y evolución de las enfermedades de alta complejidad como ELA, con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen estas enfermedades a lo largo de su evolución. Las acciones formativas referidas serán diseñadas y llevadas a la práctica según lo dispuesto sobre la formación especializada y continuada de los profesionales sanitarios en el Título II de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias nacional de Salud.

Los derechos, prestaciones y recursos de carácter social derivados de la Ley serán financiados cumpliendo lo establecido en los artículos 9[38] y 32[39] de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

En relación con la financiación de los derechos y prestaciones y recursos debe de tenerse en cuenta el Real Decreto-Ley 11 de 21 de octubre que viene a:

a) Modificar la Ley 31/2022, de 23 de diciembre de Presupuestos Generales para incluir el nuevo grado III+ que resulta de la modificación de la Ley 39/2006, de 14 diciembre[40].

b) Modificar el RD 1051/2013, de 27 de diciembre añadiendo un párrafo al final del anexo IV sobre cuantía máxima del grado III+[41].

c) Establecer una concesión de suplemento de crédito en el Presupuesto de la sección 29 del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2023[42].

Y también fijar reglas adicionales para el reparto de fondos vinculados al suplemento de crédito[43]

7) Capacitación y especialización de los profesionales sanitarios

La Disposición adicional quinta recoge una previsión dirigida al Gobierno (sin plazo) para que desarrolle las acciones que resulten preceptivas para mejorar la capacitación y desarrollar la especialización de los profesionales sanitarios y de los especialistas en Ciencias de la Salud, en el abordaje integral y multidisciplinar de las enfermedades de alta complejidad como la ELA[44].

8) Garantías de recibir las prestaciones en un plazo máximo

La disposición adicional sexta de la "Ley ELA" dispone que el Gobierno propondrá al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia la creación de un grupo de trabajo interinstitucional, en el que estarán representados distintos ministerios además de las comunidades autónomas, con la finalidad de abordar la mejora del funcionamiento de los servicio públicos y también, el establecimiento de un tiempo máximo de respuesta para la recepción de las prestaciones

[38] Dicho artículo es el relativo a la participación de la Administración General del Estado en la determinación del nivel mínimo de protección garantizado y la asunción de su financiación por parte del Estado.

[39] El artículo 32 regula la financiación del SAAD por parte de las Administraciones Públicas (del Estado y de las Comunidades Autónomas).

[40] Artículo segundo.

[41] Artículo tercero.

[42] Artículo cuarto. Téngase en cuenta que las previsiones de dicho precepto no son aplicables a la Comunidad Autónoma del País Vasco y a la Comunidad Foral de Navarra.

[43] Disposición adicional única.

[44] Véase, señaladamente:
-Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, Sanidad 2018, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (accesible enhttps://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf.
- Guía multidisciplinar para el abordaje de la ELA de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica 2023 (accesible en https://www.codem.es/actualidad/enfermeras-unidad-ela-paz-participan-en-publicacion-primera-guia-clinica-espana-para-tratamiento-esta-enfermedad.

sociales más importantes como las del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

9) Estudio sobre nuevas ayudas a las personas en situación de electro dependencia

El Gobierno, en coordinación con las comunidades autónomas, elaborará un estudio sobre la conveniencia y oportunidad de aprobar otras posibles ayudas para las personas en situación de electrodependencia, tales como la garantía de que no se les pueda suspender el suministro eléctrico; el establecimiento de la obligación de que las compañías eléctricas notifiquen, con la mayor antelación posible, aquellos cortes programados e inevitables en el suministro; el acceso a mayores bonificaciones en la tarifa eléctrica; o la puesta a disposición de dispositivos que garanticen el suministro en casos de cortes programados e inevitables o coyunturas imprevistas, como equipos electrógenos o sistemas de alimentación ininterrumpida.

10) De seguimiento de la norma

En el plazo de dos años desde la publicación de la "Ley ELA" en BOE el Gobierno convocará a los ministerios competentes, las comunidades autónomas y las plataformas, asociaciones o colectivos de personas incluidas en su ámbito de aplicación, con el objetivo de efectuar un análisis compartido sobre el cumplimiento de la finalidad y objeto de la misma.

D) Las modificaciones normativas llevadas a cabo

En las disposiciones finales de la Ley se abordan una serie de modificaciones de determinadas leyes que se consideran necesarias para dar cumplimiento a los objetivos de la Ley, siendo objeto de reforma[45]:

[45] En las proposiciones de ley de los grupos parlamentarios JUNTS PER CATALUNYA, POPULAR, SOCIALISTA Y SUMAR y VOX se contienen reformas similares.

MODIFICACIONES NORMATIVA PROPUESTA EN LAS PROPOSICIONES DE LEY LOS GRUPO PARLAMENTARIOS
GRUPO PARLAMENTARIO JUNTS PER CATALUÑA **RD-Legislativo 1/2013, 29 noviembre** Artículo 4 nuevo apartado 4 *(Diagnosticado ELA grado 3 discapacidad grave mínimo 65%* *Transcurrido 1 año elevación automática grado 4 discapacidad total 96-100%)* **RD 888/2022, de 18 octubre** -Modificación art. 12.2 nueva letra c) *(Revisión grado discapacidad en casos de ELA*) -Modificación tabla 4 del Anexo IV **Ley 39/2006, de 14 diciembre** -Modificación letra q) del art. 3 (*atención preferente)* -Modificación art. 23 (*garantías determinados servicios a enfermos ELA)* -Modificación art. 28 *(reconocimiento de la situación de dependencia personas con ELA)* -Modificación del art. 29 *(Revisión PIA a personas con ELA*) **Ley 16/2023, de 28 de mayo** -Modificación el apartado d) del art. 14.2. *(atención sociosanitaria a personas con ELA)* **RD-legislativo 8/2015, de 30 octubre** -Modificación del apartado primero del art. 193 *(requisito de haber estado sometidas a tratamiento con carácter previo al reconocimiento incapacidad*)

-La Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud[46]

Concretamente el apartado 2 del artículo 1 (en realidad la letra h), relativo a la prestación de atención especializada[47]:

Antes	Ahora
h) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.	h) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional **encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, con el fin de mantener su máxima autonomía, mejorar la calidad de vida y reintegrarles en su medio habitual**

GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR **-Ley 39/2006, de Ley 39/2006, 14 diciembre** -Modificación del art. 28 nuevo apartado 7 (*reconocimiento de la situación de dependencia con el diagnóstico*) -Modificación del art. 36, nuevo apartado 4 (*formación y cualificación de profesionales y cuidadores)* **-RD-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre** -Modificación del art. 4, nuevo apartado 4 (atribución del grado de discapacidad en grado igual o superior al 33% una vez diagnosticado con ELA). **-RD-legislativo 1/2007, de 16 noviembre** Artículo 3, nuevo apartado 3 (consumidor vulnerable)
GRUPOS SOCIALISTA Y PLURINACIONAL SUMAR **Ley 39/2006, 14 diciembre** -Modificación art. 24 apa. 2 (PIA) -Modificación art. 30 ap.1 (revisión del grado de dependencia) -Modificación disp. final primera ap. 2 (plazos para resolver) **RD-Ley 6/2022, de 29 de marzo** -Modificación DF. 23 apartado Uno (consumidor vulnerable) **Ley 16/2003, de 28 de mayo** -Modificación del art. 13 apartado 2 (rehabilitación) -Modificación art. 14 (garantías de continuidad del servicio)
GRUPO PARLAMENTARIO VOX (Enmienda a la totalidad de la propuesta de Junts Per Catalunya) **Ley 39/2006, de 14 de diciembre** -Modificación art. 3, letras b), e), i), j), nueva letra r) (diligencia de las Administraciones competentes en los procesos y gestiones relacionados) -Modificación art. 4 apartado 2 letra K) (igualdad de oportunidades y no discriminación en particular por el lugar de residencia) -Modificación del art. 8 ap. 2 letra g) (sobre la adopción de criterios comunes de actuación y evaluación). -Modificación del art. 14 ap. 4 (sobre prestaciones) -Modificación del art. 15 ap. 1 letra c) (catálogo de servicios) -Modificación art. 18 ap. 1 -Modificación del art. 20 (cuantía de las prestaciones) -Modificación del art. 23 (Servicio de Ayuda a Domicilio) -Modificación del art. 27 ap. 1 (Criterios comunes de valoración) -Modificación del art. 32 ap. 1 (financiación). **RD-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre** -Modificación art. 3 dos nuevas letras (igualdad cualquiera que sea el lugar de residencia, beneficiaros en situación de gran dependencia) -Modificación del art. 4 ap. 2 y 3 (reconocimiento de porcentaje de discapacidad de igual o superior al 33% a los dependientes con dictamen médico) -Modificación del art. 7.1 (igualdad con independencia del lugar de residencia) -Modificación del art. 23 ap. 1 (condiciones de accesibilidad y no discriminación con independencia del lugar de residencia. **RD-ley 18/2022, de 18 de octubre** -Modificación art. 10 (bono social eléctrico)

[46] Disposición final segunda "Ley ELA".

[47] En *negrita* se destaca la novedad introducida respecto al texto anterior.

Y el artículo 14 con una nueva redacción:

Antes	Ahora
Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria.	**Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria.**
1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.	1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados **a aquellas personas con enfermedades que por su evolución generan dependencia o discapacidad, generalmente pacientes crónicos,** que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales, para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.
2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:	2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma **y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria** determinen, y en cualquier caso comprenderá:
a) Los cuidados sanitarios de larga duración.	a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
b) La atención sanitaria a la convalecencia.	b) La atención sanitaria a la convalecencia.
c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.	c) La rehabilitación en pacientes **con déficit funcional encaminada a facilitarles, mantenerles o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, con el fin de mantener su máxima autonomía, mejorar la calidad de vida y reintegrarles en su medio habitual**.
	d) Los cuidados intermedios a aquellas personas que la evolución de su enfermedad les ha generado una situación de gran dependencia, como las enfermedades crónicas complejas, las enfermedades raras, los procesos y las enfermedades de alta complejidad y de curso irreversible, en particular aquellas a las que se refiere la 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, entre otras.
3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.	3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes. **La adecuada coordinación podrá ser reforzada mediante la constitución de órganos de coordinación sociosanitaria en las comunidades autónomas y ciudades de Ceuta y de Melilla que faciliten la cooperación entre el ámbito social y sanitario, para responder de forma integral, coordinada y eficiente a las necesidades de atención social y sanitaria de las personas con enfermedades que por su evolución generan dependencia y discapacidad, como las enfermedades crónicas complejas, de salud mental, enfermedades raras y los procesos y las enfermedades de alta complejidad y de curso irreversible, en particular aquellas a las que se refiere la 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, entre otras, y que por sus especiales características puedan beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales.**

-Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, Ley General de la Seguridad Social.

Concretamente los apartados 1 y 2 del artículo 193[48]:

Antes	Ahora
Artículo 193. Concepto 1. La incapacidad permanente contributiva es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. No obstará a tal calificación la posibilidad de recuperación de la capacidad laboral del incapacitado, si dicha posibilidad se estima médicamente como incierta o a largo plazo.	Artículo 193. Concepto 1. La incapacidad permanente contributiva es la situación de la persona trabajadora que, después de haber estado sometida al tratamiento prescrito, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. No obstará a tal calificación la posibilidad de recuperación de la capacidad laboral de la persona incapacitada, si dicha posibilidad se estima médicamente como incierta o a largo plazo. **El requisito de haber estado sometido previamente al tratamiento prescrito podrá no ser exigible en aquellos supuestos en los que, atendiendo a las características de la patología de la persona trabajadora, el estadio de la enfermedad, su previsible evolución, y la gravedad de las reducciones anatómicas y funcionales, estas queden suficientemente objetivadas y sean previsiblemente definitivas.**
Las reducciones anatómicas o funcionales existentes en la fecha de la afiliación del interesado en la Seguridad Social no impedirán la calificación de la situación de incapacidad permanente, cuando se trate de personas con discapacidad y con posterioridad a la afiliación tales reducciones se hayan agravado, provocando por sí mismas o por concurrencia con nuevas lesiones o patologías una disminución o anulación de la capacidad laboral que tenía el interesado en el momento de su afiliación. 2. La incapacidad permanente habrá de derivarse de la situación de incapacidad temporal, salvo que afecte a quienes carezcan de protección en cuanto a dicha incapacidad temporal, bien por encontrarse en una situación asimilada a la de alta, de conformidad con lo previsto en el artículo 166, que no la comprenda, bien en los supuestos de asimilación a trabajadores por cuenta ajena, en los que se dé la misma circunstancia, de acuerdo con lo previsto en el artículo 155.2, bien en los casos de acceso a la incapacidad permanente desde la situación de no alta, a tenor de lo previsto en el artículo 195.4.	Las reducciones anatómicas o funcionales existentes en la fecha de la afiliación del interesado en la Seguridad Social no impedirán la calificación de la situación de incapacidad permanente, cuando se trate de personas con discapacidad y con posterioridad a la afiliación tales reducciones se hayan agravado, provocando por sí mismas o por concurrencia con nuevas lesiones o patologías una disminución o anulación de la capacidad laboral que tenía el interesado en el momento de su afiliación. 2. La incapacidad permanente habrá de derivarse de la situación de incapacidad temporal, salvo que afecte a quienes carezcan de protección en cuanto a dicha incapacidad temporal, bien por encontrarse en una situación asimilada a la de alta, de conformidad con lo previsto en el artículo 166, que no la comprenda, bien en los supuestos de asimilación a trabajadores por cuenta ajena, en los que se dé la misma circunstancia, de acuerdo con lo previsto en el artículo 155.2, bien en los casos de acceso a la incapacidad permanente desde la situación de no alta, a tenor de lo previsto en el artículo 195.4. **Tampoco será necesario que la incapacidad permanente derive de una situación de incapacidad temporal en los supuestos señalados en el segundo párrafo del apartado anterior.**

[48] Disposición final segunda "Ley ELA".

-El Real Decreto 897/2017, de 6 de octubre, que regula la figura del consumidor vulnerable, el bono social y otras medidas de protección a los consumidores

Concretamente se añade una nueva letra f) al apartado 3 del artículo 3 (dicho apartado fija los multiplicadores de renta respecto al índice IPREM para la consideración de consumidor vulnerable) en los siguientes términos:

> *"f) Que el consumidor o alguno de los miembros de la unidad de convivencia sea una persona con electrodependencia.*
> *Reglamentariamente, en los términos que establezca el Ministerio de Sanidad, se definirán las condiciones de acceso, el procedimiento y certificación de la situación de electrodependencia, así como un catálogo de enfermedades que determinan la electrodependencia.*
> *La situación de electrodependencia se acreditará con la presentación del certificado de electrodependencia que establecerá la normativa sanitaria, de acuerdo con lo anterior*".

También debe tenerse en cuenta la modificación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, llevada a cabo por el artículo primero del RD-ley 11/2025, de 21 de octubre, que incluye una nueva Disposición adicional la decimosexta que presenta como novedad la creación del Grado III+ de dependencia extrema en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia[49] que dará acceso a un nivel de protección garantizado por la Administración General del Estado de 4.930 euros para cada una de las personas beneficiarias de este grado al mes, posibilitando así la supervisión 24 horas que dicha norma reconoce como derecho para prevenir el riesgo de muerte evitable de personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, en aquella fase avanzada de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.

Ese nuevo grado alcanza a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en aquella fase avanzada de la enfermedad que determina una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia. También se incluye a las personas que, teniendo reconocido el Grado III de dependencia, están diagnosticadas con otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible,

Las personas que tengan reconocido un Grado III+ de dependencia extrema tendrán reconocido el acceso a una prestación económica vinculada al servicio, de conformidad con el artículo 17 LAPD, que únicamente podrá ser destinada a ayuda a domicilio, o a una prestación económica de asistencia personal, en los términos previstos en el artículo 19 LAPD.

E) Otras previsiones normativas a tomar en consideración

Una de ellas es la recogida en la Disposición final cuarta de la Ley EVA relativa la necesidad de tomar en cuenta a efectos modificación del concepto dificultad respiratoria del baremo de movilidad *a450* del RD 888/2022, de 15 de octubre, las limitaciones de las personas que, pudiendo caminar o andar, lo hacen con dificultad por la afectación de la musculatura del aparato respiratorio, por patologías respiratorias graves o por sufrir insuficiencia cardíaca

[49] El artículo 26 que establece los grados de dependencia no se modifica.

Otra es la Disposición transitoria única del RD-ley 11/2025, de 21 de octubre relativa al régimen de compatibilidad con el RD 667/2025, de 22 de julio, que regula la concesión directa de una subvención al Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA) que viene a señalar que[50]:

"La contratación, solución jurídica asimilada o prestación de nuevos servicios de asistencia sociosanitaria domiciliaria, referidos en el artículo 7.1.a) del Real Decreto 667/2025, de 22 de julio, dejará de ser un gasto subvencionable cuando dicho servicio quede garantizado de forma efectiva por la prestación económica vinculada a atención domiciliaria o para asistente personal a la que tienen derecho las personas en grado III+ de dependencia en virtud de este real decreto-ley. Igualmente dejarán de ser subvencionables los gastos asociados a posibles prórrogas de aquellos instrumentos desde el momento en que acontezca la circunstancia referida.

[50] El Real Decreto 667/2025 establece la concesión de una subvención a la entidad *ConELA* para la gestión de los cuidados necesarios para la supervisión de las personas afectadas por ELA en fase avanzada sometidas a una traqueostomía y que cuentan con ventilación mecánica, lo cual conlleva una situación de riesgo vital por colapso de la vía aérea. La subvención asciende a diez millones de euros.
Véase el art. 1.2 de dicho RD 667/2025 que señala los requisitos que deben reunir las personas afectadas por ELA.
Sobre tal subvención véase el comunicado de la Confederación Nacional de Entidades de ELA de 16 de junio de 2025 (accesible en https://www.fundela.es/noticias/publicaciones/comunicado-de-conela-sobre-el-acuerdo-alcanzado-con-el-ministerio-de-sanidad-y-el-desplieg/), que señala los siguiente:
"En 2025, a partir de la entrada en vigor del correspondiente e indispensable Real Decreto Regulador de la Subvención nominativa, el Ministerio de Sanidad destinará diez millones de euros. ConELA será la beneficiaria y deberá destinarlos a servicios específicos de cuidados para personas con ELA, priorizadas por criterios clínicos objetivos, con el fin de iniciar la atención allí donde más se necesita y, además, recoger datos precisos sobre número de personas, distribución territorial y coste real de la atención integral.
"*En diciembre de 2025, ConELA y el Ministerio evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria tanto para 2025 como para 2026, de forma que todas las personas con ELA en España que se encuentren en circunstancias de ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa con riesgo de riesgo de riesgo.*
El Gobierno ha asumido el compromiso de tener completamente implementada la "Ley ELA" en octubre de 2026 a más tardar. Este compromiso garantiza que el plan de choque no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia, y que ninguna persona sufra un retroceso en la atención.
Paralelamente, durante este año 2025, ConELA pondrá en marcha una estructura organizativa propia, sólida, honesta, transparente y profesional, concebida para canalizar adecuadamente los recursos, coordinar de forma eficaz la implementación de los cuidados y garantizar que todo el proceso se desarrolle con la máxima limpieza institucional, rigor técnico y eficiencia operativa. Esta estructura no es fruto de la improvisación, sino del firme compromiso con la excelencia y la responsabilidad en la gestión.
También queremos aclarar desde ConELA, con serenidad, pero con firmeza, que este acuerdo no equivale a la puesta en marcha de la "Ley ELA". Y que se trata de una subvención insuficiente.
Por tanto:
-Se trata de una medida extraordinaria y urgente, de un puente necesariamente provisional, con el objetivo de ganar tiempo de vida y dignidad para las personas que más lo necesitan mientras se completa el despliegue normativo.
-La selección de los beneficiarios no la realiza ConELA ni las asociaciones que la integran. Se basará en criterios clínicos y sanitarios según la información facilitada por los hospitales.
-Se aplicará a las personas con ELA que cumplan los criterios mencionados, en todo el Estado español, con independencia de si pertenecen o no a una asociación.
-La subvención se prevé que llegue el mes de agosto, una vez esté en vigor el decreto de concesión. Por tanto, los diez millones se repartirán entre los cuatro o cinco meses restantes del año, lo que equivaldría a una cuantía anualizada superior al doble.
-Los cuidados serán prestados por empresas de servicios, no por ConELA, y éstas tendrán que comprometerse a mantener los cuidadores formales actuales.
-Este 2025, los cuidados empezarán a llegar a los domicilios de las personas con ELA en la situación descrita, las 24 horas del día, donde más se necesiten.
-Como no existe un registro estatal de personas con ELA, este plan también servirá para dimensionar el número real de personas que necesitan esa ayuda urgente en 2025 y para poder llegar a todas en 2026. Éste es el compromiso escrito que ha asumido el Gobierno"

A efectos de valorar el carácter subvencionable de los gastos por esta causa se tendrá en cuenta la fecha de formalización de los instrumentos jurídicos relevantes suscritos por la entidad beneficiaria. Asimismo, el órgano concedente de la subvención podrá dictar instrucciones para la comprobación de la efectividad de la prestación del servicio por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

2. Si el régimen transitorio a que se refiere el apartado anterior ocasionare una inejecución de la subvención por parte de la entidad beneficiaria, el reintegro que proceda practicar por esta causa estará exento de los intereses de demora referidos en el artículo 40 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones".

F) Protección y políticas de empleo para los cuidadores de personas en situación de dependencia en Grado III

Las disposiciones adicionales segunda y tercera de la "Ley ELA" recogen unas medidas dirigidas a los cuidadores de personas dependientes en grado III que interrumpieron su actividad por cuenta ajena o por cuenta propia para que puedan, si a su derecho conviene, mantener el nivel de cotización anterior a tal cese en el trabajo o en la actividad desempeñada, dentro del convenio especial normado por RD 615/2007, de 11 de mayo. La novedad está en que el coste adicional que ello supone será con cargo directo al propio suscriptor del convenio en un 50% y el otro 50% será abonado directamente por el IMSERSO a la TGSS. Hasta ahora, conforme al art. 4.2 de dicho Real Decreto, el coste adicional tenía que ser asumido en su integridad por el sujeto suscriptor del convenio especial.

Por otro lado, los suscriptores de este convenio especial, que hayan renunciado a su actividad laboral o por cuenta propia para cuidar a los sujetos incluidos en el campo de aplicación de la "Ley ELA" serán consideradas como colectivo de atención prioritaria en los términos previstos en el artículo 50 de la Ley 3/2023, de 28 de febrero, de Empleo[51]. Adviértase que se refiere al grado III y no al grado III+.

4. UNA VALORACIÓN INICIAL DE LA "LEY ELA" Y DE SU IMPLEMENTACIÓN LEGISLATIVA E INSTITUCIONAL

A) Valoración general

Una primera valoración que podría hacerse de la conocida como "Ley ELA" tiene que ser positiva. Son varias las razones, ha sido aprobada por unanimidad, responde a las peticiones de asociaciones de personas afectadas por ella, contempla medidas que no solo benefician a los enfermos, sino a también a sus familiares y a los cuidadores (por ejemplo: su capacitación específica, fórmulas beneficiosas en su en la cotización entre otras medidas); agiliza los procedimientos de reconocimiento de discapacidad y dependencia, garantizando una evaluación más rápida y eficiente., etcétera.

Además, la "Ley ELA" también afecta a quienes tengan otras enfermedades neurológicas o no que sean irreversibles de rápida progresión, con reducida supervivencia, sin opciones terapéuticas para su patología, que supongan un alto impacto al entorno cercano[52].

[51] Dicho precepto ya recoge una mención específica a las personas adultas con mayores dependientes a su cargo (art. 50.1 párrafo 2).

[52] Véase FRANCISCA FERRANDO GARCÍA, "La ley ELA: un paso importante en la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad", Briefs AEDTSS, número 95, Asociación Española de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, 2024.

B) Sobre el ámbito de aplicación

En el ámbito de las personas afectadas es donde surgen algunas dudas y quizás convenga detenerse un poco por las dudas que suscita.

¿Toda persona diagnosticada con ELA es la beneficiaria de las medidas recogidas en la Ley 3/2024? ¿Bastará simplemente con su diagnóstico? Si la respuesta es negativa, habrá que contestar ¿Qué condiciones se exigen a una persona afectada por ELA para entrar dentro de su ámbito de aplicación?

La Ley "ELA" nada dice en su art. 2.1 que se limita a indicar que la norma se aplicará a las personas diagnosticadas con ELA desde el momento de su entrada en vigor.

Una pista nos la puede dar el RD 667/2025, de 22 de julio, en su art. 2.2 nos indica lo siguiente:

> "2. A los efectos de lo previsto en este artículo:
> a) Se entenderá por personas afectadas por ELA en fases avanzadas aquellas personas que cumplan con los siguientes requisitos acumulativos:
> 1.º Tener derecho a la asistencia sanitaria con cargo a fondos públicos por parte del Sistema Nacional de Salud.
> 2.º Estar diagnosticadas de la enfermedad ELA en cualquiera de sus fenotipos.
> 3.º Padecer debilidad muscular grave que afecte a miembros superiores, inferiores o ambos, con pérdida total de la autonomía, y que provoque una situación de gran dependencia para las actividades básicas de la vida diaria.
> 4.º Necesitar soporte ventilatorio continuo por un mínimo de 16 horas al día y/o necesitar aspiración de secreciones al menos una vez cada ocho horas, con riesgo vital por colapso de la vía aérea.
> b) Se entenderá cuidados de alta complejidad a los cuidados sociosanitarios necesarios para la supervisión de la persona afectada por ELA en fase avanzada, de acuerdo con lo establecido en el apartado anterior, con el objetivo, en particular, de evitar situaciones de riesgo vital inminente debido a la situación clínica de la persona".

Se destacan dos aspectos:

a) La enfermedad debe estar en fase avanzada; y
b) Los requisitos a cumplir son acumulativos.

Y otro indicio, la nueva disposición adicional decimoséptima de la Ley 39/2006, 14 diciembre, introducida por el artículo primero del RD-ley 11/2025, de 21 de octubre, establece un nuevo grado dependencia extrema el grado III + para aquellas personas diagnosticadas con ELA en aquella fase avanzada de la enfermedad que determine una dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, así como asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.

Y de aquí a destacar dos aspectos:

a) La enfermedad debe estar en fase avanzada; y
b) Es necesario asistencia instrumental y personal derivada de problemas respiratorios y disfagia.

En conclusión, no toda persona diagnosticada con ELA es la llamada a beneficiarse de las medidas recogidas en la Ley ELA y sus normas de desarrollo[53].

En relación con las personas con enfermedades (neurodegenerativas o no) o procesos de alta complejidad y curso irreversible, como antes se ha señalado hay que acudir RD 969/2025, de 28 de octubre. En realidad, dicho Real Decreto no viene a ser un desarrollo reglamentario general de la Ley "ELA" sino que lo que hace es desarrollar o precisar que personas distintas de las diagnosticadas con ELA se pueden beneficiar de las medidas de la Ley ELA y precisa el contenido del art. 2.2 de dicha Ley. Esos criterios tienen un carácter general que precisan de unos criterios operativos y además de un procedimiento para acreditar el cumplimiento de los mismos, que es lo que hacen los artículos 2 y 3 del RD 969/2025. Por otro lado, conforme a su disposición adicional única se recoge en su anexo I, un listado de enfermedades y procesos de alta complejidad y curso irreversible, del que hay que destacar:

a) Su carácter indicativo.

b) Abierto a que otras enfermedades o procesos que reúnan los criterios establecidos en el Real Decreto puedan quedar amparadas.

c) La necesidad de su verificación o valoración previa tanto las expresamente recogidas como aquellas otras que reúnan los criterios del art. 2.2 del Real Decreto.

Y no se olvide que el diagnóstico de la enfermedad o proceso de alta complejidad y curso irreversible no es suficiente, se exige el cumplimiento de los criterios generales y operativos[54].

c) Sobre el procedimiento para solicitar el reconocimiento y la revisión de la situación de discapacidad, del grado de dependencia, del derecho a la prestaciones y revisión del PIA

Pese a las previsiones de los artículos 3 a 5 de la Ley ELA y del artículo 3 del RD 969/2025, de "… una valoración rápida y evitar generar situaciones de vulnerabilidad ante situaciones de urgencia …"[55] lo cierto es que algunas dudas surgen cuando se examina el artículo 3 del RD 969/2025, como: a) Ni el art. 3.1 ni el anexo III (modelo de solicitud) señala si hay o no obligación de documental la petición del interesado, algo que parecer que sería ineludible; b) El art. 3.2 no es muy claro en relación con el profesional médico responsable del seguimiento de la enfermedad es muy vago, se refiere al médico de ¿atención primaria? ¿especialista? Y ¿qué ocurre cuando son varios los profesionales implicados en ese seguimiento de la enfermedad?

Finalmente hay una cuestión que queda en el aire y es la razón de ese trato prioritario a la Esclerosis Lateral Amiotrófica frente a otras enfermedades neurodegenerativas. Si atendemos a los parámetros que se invocan para ello (véase el párrafo segundo del apartado I del Preámbulo de la Ley ELA) y los comparamos con otras enfermedades graves neurológicas, por ejemplo, el Alzehimer no encontraremos (salvo error) diferencias sustanciales[56]. En realidad, parece que la justificación de

[53] A tener en cuenta la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Esclerosis Múltiple (EM) no son la misma cosa. Una es enfermedad neurodegenerativa que destruye las neuronas motoras (ELA), mientras que la EM (Esclerosis Múltiple) es una enfermedad autoinmune que ataca la mielina, la cubierta protectora de los nervios.

[54] Disposición adicional única del RD 969/2025.

[55] Apartado II de la justificación del RD 969/2025, de 28 de octubre.

[56] En España, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la enfermedad de Alzheimer afecta a unas 800.000 personas y cada año se diagnostican unos 40.000 nuevos casos. a enfermedad de Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más prevalente y es una de las diez principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en todo el mundo [https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link483.pdf, 21 de septiembre de 2025]. Según

su singularidad está en, como se recoge en el preámbulo de la Ley[57] la ELA pese a dejar al paciente inmóvil, sin poder comer, hablar o respirar, queda "… *con las facultades mentales y cognitivas intactas, siendo plenamente consciente de su deterioro*".

C) El impacto económico de las medidas

Las medidas establecidas en el RD-ley 11/2025, de 21 de octubre y las previsiones del RD 969/2025, de 28 de octubre, tienen un impacto económico relevante. Curiosamente la Memoria del Análisis del Impacto Normativo del RD 969/2025 indica que en relación con la economía en general tiene un efecto marginal en la economía en general y en relación con la competencia no presenta efectos negativos, afirmación que en opinión del Consejo de Estado presenta una imagen poco exacta del impacto presupuestario que tendrá tanto la propia Ley 3/2024 como del RD-ley 11/2025 y del RD sobre el que si se presenta una memoria de impacto normativo[58].

datos de la Fundación Pascual Maragall "…Las demencias y especialmente el Alzheimer, que afecta a unas 900.000 personas en España, con una previsión de alcanzar los 2 millones en 25 años, genera un coste económico anual de **42.000 euros de media** por persona diagnosticada, que puede **ascender a 77.000 euros** en fases avanzadas de la enfermedad [.https://fpmaragall.org/noticias/visibilizamos-la-realidad-de-los-cuidados-de-personas-con-alzheimer-en-espana/, en fecha 15 de septiembre de 2025].

De interés puede ser la consulta del Plan Integral del Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), Sanidad 2019, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Del que podría destacarse lo siguiente:

-Elevada prevalencia de las demencias y concretamente del Alzheimer: en España, la prevalencia de esta enfermedad ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años. Aplicando esas cifras de prevalencia, el número de personas afectadas en España supera las 700.000 personas entre los mayores de 40 años. En 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de persona (págs. 16 y 17).

-El alzhéimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Es responsable del 11,9% de los años vividos con discapacidades debidas a enfermedades crónicas (pág. 17).

-El Alzheimer es devastador y genera graves impactos, no sólo para quienes padecen la enfermedad, sino también para sus familiares cuidadores. Cuidar a una persona con alzhéimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de la reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario (pág. 18).

-El Alzheimer y otras demencias plantean importantes retos para la sostenibilidad de los sistemas de protección social (págs. 18 y 19).

-En España, con carácter general, asistimos a un determinado contexto de déficit y fragmentación de la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al alzhéimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores), págs18 y 19.

-Hay un alto grado de desinformación y falta de concienciación y comprensión en la población general sobre el alzhéimer. Esto conlleva la estigmatización de la enfermedad, así como obstáculos para el diagnóstico y la atención (pág. 20).

[57] Párrafo 2 del apartado I del Preámbulo de la Ley ELA.

[58] Véase el dictamen del Consejo de Estado 1029/2025, de 23 de octubre, sobre el Proyecto de RD que luego se convertiría en RD 969/2025, que recoge lo siguiente:

".. Así, no es exacto sostener que el real decreto no crea derechos nuevos ni altera los existentes, pues, aunque formalmente los derechos y prestaciones se crean en la Ley 3/2024, el proyecto sí influye en el número de beneficiarios que tendrán eventualmente acceso a aquellos. Su influencia en el gasto en ayudas a la dependencia, servicios sanitarios y otros es, por tanto, evidente. La propia memoria estima (a efectos del cálculo de las cargas administrativas) que el número total de personas que potencialmente cumplirían los criterios operativos y, por tanto, serían susceptibles de entrar en el ámbito de aplicación del real decreto, ascendería a una cifra de 819 personas al año (aunque no se precisa si esta cantidad incluye a los enfermos de ELA).

Ese impacto, por lo demás, no se limita a un simple adelanto temporal del gasto. No se trata solo de anticipar gastos que ya estaban previstos, pues si con la agilización administrativa prevista en la ley un enfermo con una esperanza de vida muy limitada puede acceder antes -como es deseable- a determinadas prestaciones económicas o servicios, el gasto total para las arcas públicas será necesariamente superior, al percibir esas ayudas, servicios o prestaciones

El artículo segundo del RD-ley 11/2025 añade un párrafo final a la Disposición adicional centésima sexta de la Ley 31/2022, de 23 de diciembre por la que fija como cuantía del nivel mínimo de protección garantizado por el Estado para los beneficiarios del SAAD incluidos en el grado III+ en 4.930 euros y además añade un párrafo final al anexo IV del RD 1051/2013, de 27 de diciembre por el que se fija en 9.859 euros las cuantías máximas tanto para la prestación vinculada al servicio de ayuda a domicilio, como de la prestación de asistencia personal a las personas incluidas en el grado III+ de 9.859 euros. Y ello afecta a otras administraciones, como señala el ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 "... el Gobierno de España va a asegurar a cada paciente el cobro de al menos 4.930 euros al mes, es decir, la Administración General del Estado va a pagar el 50% de la prestación máxima que podría pedir, algo inédito en la historia del SAAD. Esta prestación será completada, hasta el máximo de 9.860 euros, por el gobierno de la Comunidad Autónoma en la que resida la persona beneficiaria."

Ahora vamos a ver que hacen las Administraciones implicadas"[59].

Y una última cuestión de la que no se habla ¿se recibirá esta prestación con independencia del nivel de recursos económicos del afectado?

D) ¿"Brindis al sol" o reformas *ad calendas graecas*?

Por otra parte, la ley prevé que, en el plazo de doce meses desde su entrada en vigor, el Gobierno deberá adoptar varias medidas para reforzar la atención a las personas con ELA y otras enfermedades de alta complejidad. Entre ellas, promover un acuerdo en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para homogeneizar las ayudas por desplazamiento, alojamiento y manutención de pacientes derivados a otras comunidades; actualizar la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud para incluir la fisioterapia, también a domicilio; e integrar en el Instituto de Salud Carlos III una estructura dedicada a la investigación y coordinación científica sobre la ELA. Además, entre otras cosas, se prevé la creación de un Registro Estatal de Enfermedades Neurodegenerativas con fines epidemiológicos y de planificación sanitaria, la actualización de la Estrategia Nacional sobre ELA para mejorar los cuidados desde la atención primaria y las unidades especializadas, así como la adaptación de los servicios de asistencia personal y ayuda a domicilio, la inclusión de formación específica en los cursos para los cuidadores profesionales y el desarrollo de un marco de coordinación sociosanitaria que garantice atención continuada y especializada las 24 horas para los pacientes en fases avanzadas, todo ello con financiación conforme a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El tiempo nos dirá hasta donde se llega en el cumplimiento de esta ambiciosa Ley. Pero es innegable, en términos de partida, que las reformas llevadas a cabo por esta *Ley holística y, en gran*

durante un periodo más largo que el tiempo durante el que los habría percibido si hubiese seguido los trámites ordinarios para su reconocimiento.

En fin, al remitir la valoración de ese potencial incremento presupuestario a un impreciso dimensionamiento y financiación en los instrumentos presupuestarios futuros, la memoria elude reconocer la necesidad inmediata de dotación presupuestaria y traslada una carga financiera incierta a las comunidades autónomas.

Atendiendo a todo ello, el Consejo de Estado considera que la memoria que acompaña al proyecto debe reflejar de forma más precisa y realista el impacto presupuestario que necesariamente lleva consigo la aprobación del real decreto. Ciertamente, ese cálculo depende en parte del impacto presupuestario de la propia Ley 3/2024; sin embargo, la inexistencia de una memoria del análisis de impacto normativo de la proposición de ley que dio origen a esa norma legal no exime ahora de la obligación de realizar una estimación completa y rigurosa del impacto presupuestario del proyecto."

[59] Nota de prensa de 22 de octubre de 2025 [https://www.dsca.gob.es/es/comunicacion/notas-prensa/bustinduy-se-reune-mayor-asociacion-enfermos-ela-detallar-nueva].

medida, integral (atendiendo al conjunto formado por el grupo normativo regulador) son de gran relevancia jurídica.

E) La necesidad de consolidar el Estado del Bienestar. Por una implantación real y efectiva del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Si tuviéramos implantado de forma real y eficaz el SAAD no habría necesidad de una Ley ELA. Esta es la realidad de la que no se quiere hablar ni tampoco escuchar atendiendo a la experiencia real. Y que el SAAD funcione como sería mínimamente deseable no parece que sea así. Véase en este sentido el informe de fiscalización de seguimiento de las recomendaciones realizadas por el Tribunal de Cuentas en el «Informe de fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las CCAA para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia[60]»; o el informe del Defensor del Pueblo relativo a 2024[61], entre otros.

El SAAD es uno de los pilares fundamentales del Estado del Bienestar Social en España, al reconocer y garantizar un derecho subjetivo de las personas en situación de dependencia a recibir cuidados de larga duración. Han pasado casi veinte años desde su implantación, pero hay importantes brechas de cobertura, de equidad territorial y sostenibilidad económica que deben abordarse.

[60] Publicado en BOE 6 de julio de 2023.
A tener en cuenta las siguientes recomendaciones:
-Las dirigidas al Gobierno de la Nación y, en su caso, a las Cortes Generales, como son la necesidad de acometer la actualización de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), al objeto de adaptar el procedimiento de dependencia a las reformas en la legislación estatal en materia de procedimiento administrativo común, siendo necesario que se adecúe a las peculiaridades del derecho subjetivo de dependencia, y que se residencien las controversias en materia de dependencia, una vez finalizada la vía administrativa, en la jurisdicción social, situación prevista en la Ley 36/2011, de 10 octubre, Reguladora de la Jurisdicción Social, en detrimento de la jurisdicción contencioso-administrativa, que conlleva un excesivo plazo de resolución de los recursos presentados; posibilitar la compensación o retención en la fuente de las pensiones económicas públicas para hacer frente a las deudas producidas por impagos provenientes del sistema de dependencia, mediante la modificación del art. 44 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 octubre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social; promover los cambios necesarios a fin de dotar de mayor seguridad jurídica a la efectividad del derecho subjetivo de dependencia y flexibilizar el sistema de financiación finalista previsto en el desarrollo normativo de la LAPAD, especialmente la complejidad del sistema implementado por el RD 1050/2013, hasta tanto no culmine la reforma del sistema de financiación de las CCAA de régimen común (SFA) iniciada en 2017.
-La dirigidas a los órganos de Gobierno/Parlamentos de las Comunidades Autónomas el que se analicen las causas específicas que impiden cumplir con el plazo de seis meses entre la fecha de entrada de la solicitud y la de resolución de reconocimiento de la prestación de dependencia, a fin de resolver el problema de resoluciones notificadas de manera extemporánea detectado en la mayoría de las CCAA; agilizar la implantación de la Tarjeta Social Digital; realizar una actualización de las normas reguladoras del copago, ajustándolas a la jurisprudencia sobrevenida a este respecto; y acometer mejoras en sus sistemas, no solo desde la perspectiva de una adecuada herramienta para su propia gestión, sino también para posibilitar la extracción de datos y estadísticas actualizadas de su ámbito autonómico de forma que se puedan poner en común en el sistema estatal gestionado por el IMSERSO, como contrapartida a la flexibilización del sistema finalista de financiación a cargo del Estado.

[61] Accesible en https://defensordelpueblo.es. En su página 12 (anexo al informe anual) viene a señalar: "En 2024 las quejas recibidas por el Defensor del Pueblo sobre la demora en resolver las solicitudes, recursos y reclamaciones relacionadas con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se incrementaron, suponiendo ya la cuarta parte de los expedientes tramitados en materia de política social. Como en años anteriores, el mayor número de esas quejas afectaron a las comunidades autónomas de Canarias y de Andalucía. De entre las actuaciones realizadas por la institución destacan las emprendidas con varias comunidades autónomas sobre la gestión de las listas de acceso a los servicios, el orden de prioridad de acceso a los servicios disponibles y el derecho de la persona interesada a conocer la posición que ocupa en esas listas. Se formularon Recomendaciones en este sentido a la Comunidad de Madrid y a la Xunta de Galicia. Por otra parte, también se realizó un Recordatorio del deber legal a la Comunidad de Madrid para que consigne crédito suficiente en sus presupuestos para hacer efectivos los derechos reconocidos".

Como se señala por FUNCAS[62] el sistema se enfrenta a varios retos, dos de ellos de gran relevancia: uno de carácter sociodemográfico, vinculado con el envejecimiento poblacional (que incide en el volumen y en la intensidad de la demanda de cuidados de larga duración), y otro de naturaleza institucional, derivado del cambio de modelo hacia una atención a la dependencia desinstitucionalizada y centrada en la persona (que implicará la incorporación de un volumen significativo de capital humano estable y profesionalizado al sistema de cuidados español durante las próximas décadas).

El Gobierno de España ha presentado un Proyecto de Ley[63] que modificaría el RD-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Con respecto al SAAD, el proyecto de Ley recoge importantes modificaciones, como:

— Reconceptualización del servicio de teleasistencia como derecho subjetivo de todas las personas en situación de dependencia para orientarlo a una atención y apoyo continuos, personalizado y adaptado a las circunstancias, voluntad, deseos y preferencias de dicha persona[64].

— Se reconceptualiza la asistencia personal flexibilizándola, sin restringirla a los ámbitos educativo y laboral pese a reconocer que ambos son esenciales, y orientándola a la promoción de la autonomía, la vida independiente y la inclusión en la comunidad, con mención especial a la cada vez más necesaria adquisición de habilidades digitales, de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados y con independencia de su edad[65].

— Respecto al servicio de ayuda a domicilio, se potencia la personalización y la orientación comunitaria de los cuidados y apoyos. Para ello se amplía su ámbito al entorno comunitario próximo al domicilio. Asimismo, se introduce la posibilidad de organizar el servicio de ayuda a domicilio colectivamente, es decir de forma coordinada, compartida y participada, para un grupo de personas en situación de dependencia reducido, que viven cerca y, en la mayoría de los casos, se conocen entre sí, y que han solicitado voluntariamente este tipo de organización.

— Adaptar la finalidad de los centros de día al nuevo modelo de cuidados y apoyos con enfoque de derechos humanos, comunitario y centrado en las personas. Los centros de día se conciben como un recurso fundamental dentro del itinerario de apoyos y cuidados, ya que actúan como un eslabón que complementa otros servicios destinados a promover la autonomía e independencia de la persona, incluidos los que recibe en su propio entorno familiar y relacional. Se introduce en los centros de día el concepto de actividades significativas, en alusión a lo que a cada persona le interesa o le importa.

— La prestación económica para cuidados en el entorno familiar, se reconoce la posibilidad de que la persona cuidadora pertenezca al ámbito familiar y al relacional de la persona en situación de dependencia. También se incorporan sus derechos.

[62] Véase https://www.funcas.es/articulos/la-transformacion-del-sistema-de-cuidados-en-espana-retos-institucionales-y-demograficos/ [consultado en fecha 11 noviembre de 2025].

[63] Proyecto de Ley 121/000064. Publicado en BOCG serie A, 24 julio de 2025, núm.64-1

[64] Véase Acuerdo, de 28 de junio de 2022, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante Consejo Territorial), sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

[65] Véase Acuerdo, de 12 de mayo de 2023, del Consejo Territorial por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal.

— Se reconfigura el servicio de atención residencial para que ofrezca un entorno de vida hogareño e inclusivo, que conecte a las personas en situación de dependencia con la comunidad, facilitándoles el desarrollo de su proyecto de vida independiente y, por tanto, para que todas las personas tengan una vida con sentido[66].

— Se incorpora al catálogo el servicio de provisión de productos de apoyo para la autonomía personal con dos objetivos; el primero es potenciar la autonomía de las personas en situación de dependencia, cuyas circunstancias lo requieran, y facilitar su permanencia en su domicilio; el segundo es mejorar las condiciones en el desempeño de aquellas personas que prestan los cuidados y apoyos.

— Se define servicio de promoción de la autonomía personal. Este servicio tiene por finalidad mantener y potenciar la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con la voluntad, deseos, preferencias y estilo de vida propio, facilitando la ejecución de las actividades de la vida diaria.

— Con la finalidad de eliminar barreras a la personalización y facilitar combinación de prestaciones económicas y servicios, dentro del ámbito de las intensidades que correspondan a cada grado de dependencia, se suprime el régimen de incompatibilidades de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia[67].

— Se elimina el plazo suspensivo máximo de dos años previsto para la prestación económica para cuidados en el entorno familiar[68].

— En relación con el programa individual de atención y su revisión se pretende agilizar administrativamente el procedimiento y poner el foco de atención en la voluntad, deseos y preferencias de la persona en situación de dependencia y en su derecho a elegir.

— Se amplía la aplicación de la escala de valoración específica (EVE) de los tres hasta los seis años.

— Se mandata al Consejo Territorial para que acuerde, por un lado, los criterios para la determinación de la capacidad económica, excluyendo de este concepto en todo caso la vivienda habitual y considerando mínimos exentos en renta y patrimonio. Para la determinación de la participación de las personas en el coste de los servicios estableciendo mínimos de capacidad económica exentos que garanticen, en todo caso, la satisfacción de las necesidades básicas de las personas y sus familias teniendo en cuenta que la cuantía del copago no puede disuadir a las personas del acceso a los servicios que necesitan o provocar que lo hagan con una intensidad insuficiente.

— En cuanto a la mejora de la calidad del Sistema, se establecerá un marco referencial de estándares comunes de calidad que sirva de base para la evaluación de la calidad de los centros y servicios, con especial atención al impacto que tienen los cuidados y apoyos en la satisfacción de los derechos, la calidad de vida de las personas que los reciben y en la de quienes los prestan.

[66] Véase Acuerdo, de 28 de junio de 2022, del Consejo Territorial sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

[67] Esta supresión no modifica el régimen de incompatibilidades que ya establecen las comunidades autónomas y que se mantiene vigente.

[68] Véase Acuerdo, de 15 de enero de 2021, del Consejo Territorial para la puesta en marcha del Plan de Choque en Dependencia.

Estas reformas son, en principio razonables, aunque quizás se echa en falta una planificación legislativa más coherente, definitoria y decisoria en términos de concreción del "modelo normativo de regulación social" (concepto que, como se sabe, incorpora una doble dimensión articulada de política del Derecho y de instrumentación técnico-jurídica preordenada a la juridificación de fines definidos). Y en este contexto debe llevarse a cabo la implantado de forma *real y eficaz* del SAAD; y acaso repensar el modelo institucional en sí mismo.

Esperamos que la puesta en práctica de esta *Ley transversal* contribuya a alcanzar este deseable objetivo más ambicioso.