

MEMORIA DE ANÁLISIS DE IMPACTO NORMATIVO

PROYECTO DE ACUERDO DEL CONSEJO DE GOBIERNO DE XX DE XXX DE 2026, POR EL QUE SE APRUEBAN LAS NORMAS REGULADORAS Y SE ESTABLECE EL PROCEDIMIENTO DE CONCESIÓN DIRECTA DE AYUDAS ECONÓMICAS DE PAGO ÚNICO PARA EL FOMENTO DE LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR A FAMILIAS CON PACIENTES A SU CARGO, CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA DE EXTREMA COMPLEJIDAD.

FICHA DE RESUMEN EJECUTIVO

Consejería/Órgano directivo proponente	Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales.	Fecha	Mayo 2026
Título de la norma	Proyecto de Acuerdo del Consejo de Gobierno de xx de xx de 2026, por el que se aprueban las normas reguladoras y se establece el procedimiento de concesión directa de ayuda económicas de pago único para el fomento de la conciliación de la vida laboral y familiar a familias co pacientes a su cargo, con patología crónica compleja d extrema complejidad.		
Tipo de Memoria	Extendida ☒ Abreviada ☐		
OPORTUNIDAD DE LA PROPUESTA			
Situación que se regula	El establecimiento de los requisitos y el procedimiento para el otorgamiento de ayudas de pago único destinadas a familias co pacientes a su cargo, con patología crónica compleja de extrem complejidad.		
Objetivos que se persiguen	Fomentar la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con pacientes a su cargo, con patología crónica compleja de extrema complejidad.		

Principales alternativas consideradas	No se contemplan.
CONTENIDO Y ANÁLISIS JURÍDICO	
Tipo de norma	Reglamentaria (Acuerdo de Consejo de Gobierno).
Estructura de la Norma	Un único artículo por el que se aprueban las normas reguladora del procedimiento de concesión directa para la concesión de las ayudas económicas de pago único para el fomento de la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con paciente a su cargo, con patología crónica compleja de extremada complejidad, dos disposiciones finales relativas a la habilitación a la consejería competente en materia de familia para adoptar las disposiciones relativas a la interpretación de las normas reguladoras, y a su entrada en vigor.

Informes pendientes de recabar	* Informe D.G. Transparencia, Gobierno Abierto y Atención al Ciudadano. * Informe de la Delegación de Protección de Datos de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales. * * Informe de impacto por razón de género. * Informe de impacto en la infancia, en la adolescencia y en la familia. - Informe del Consejo de Consumo * Informe de la Secretaría General Técnica de Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales. * Informe de la Abogacía General de la Comunidad de Madrid. * Informe de la Intervención General de la Comunidad de Madrid
Consulta Pública	Se ha realizado el trámite de consulta pública según lo dispuesto en el art. 26.2 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, de Gobierno, publicado en el Portal de Transparencia de la Comunidad de Madrid el 17 de abril de 2026 estableciendo un plazo de presentación de aportaciones desde el 20 de abril al 11 de mayo de 2026 ambos inclusive.
Trámite de audiencia e información pública.	En este proyecto de normas reguladoras, se omite la realización del trámite de audiencia y de información pública recogido en el

	artículo 26.6 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, al entenderse que no existe un interés legítimo a percibir la subvención por parte de los beneficiarios de dichas subvenciones, sino una expectativa de derecho, motivo por el cual no concurre uno de los presupuestos requeridos para que resulte exigible el trámite de audiencia e información pública, de acuerdo con lo recogido en el Informe del Servicio Jurídico de la Consejería de Presidencia, Justicia y Portavocía del Gobierno de fecha 25 de enero de 2017.
ANÁLISIS DE IMPACTOS	
Adecuación al orden de competencias	- Artículo 26.1. apartados 23 y 24 de la Ley 3/1983 Orgánica de 25 de febrero, por la que se aprueba el Estatuto de Autonomía de la Comunidad de Madrid, por el cual la Comunidad de Madrid tiene la competencia exclusiva en materia de promoción y ayuda a la tercera edad, emigrantes, personas con discapacidad y demás grupos sociales necesitados de especial atención, así como la protección y tutela de menores y desarrollo de políticas de promoción integral de la juventud. El Decreto 241/2023, de 20 de septiembre, del Consejo de Gobierno, se establece la estructura orgánica de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, en su artículo 7, desglosa las competencias de la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad.

IMPACTO ECONÓMICO Y	Efectos sobre la economía en general.	Del contenido del proyecto no se deriva incidencia directa sobre la economía general de la región.
	En relación con la competencia	☒ La norma no tiene efectos significativos sobre la competencia. ☐ La norma tiene efectos positivos sobre la competencia. ☐ La norma tiene efectos negativos sobre la competencia.
PRESUPUESTARIO	Desde el punto de vista de los presupuestos, la norma: ☒ Afecta a los Presupuestos de la Comunidad de Madrid. ☐ Afecta a los Presupuestos de otras Administraciones Territoriales	☒ Implica un gasto. ☐ Implica un ingreso. ☐ No implica gasto presupuestario

	Desde el punto de vista de las cargas administrativas	☐ supone una reducción de cargas administrativas. ☒ incorpora nuevas cargas administrativas. Cuantificación estimada: 94.363 EUROS ☐ no afecta a las cargas administrativas.
IMPACTO DE GÉNERO	La norma tiene un impacto de género	Negativo ☒ Nulo Positivo
OTROS IMPACTOS CONSIDERADOS	Familia, Infancia y Adolescencia	☐ Negativo ☐ Nulo ☒ Positivo
OTRAS		

CONSIDERACIONES

No se realizan

I. OPORTUNIDAD DE LA PROPUESTA DE LA NORMA.**1. Fines y objetivos perseguidos.**

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (en adelante CPP) son una subespecialidad de la Pediatría en constante crecimiento desde sus inicios en los años 90. Desde sus inicios consistentes en la asistencia pediátrica al paciente terminal en hospitales, se ha evolucionado a la formación de equipos multidisciplinares que priorizan la atención al paciente en su domicilio, cuando esta resulta posible, y atienden a pacientes que no son necesariamente terminales.

Conscientes de las necesidades que presentan las familias de estos menores, por la Comunidad de Madrid se aprobó la Orden 1816/2022, de 31 de agosto de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, por la que se aprueban las bases reguladoras de concesión de las ayudas económicas de pago único a familias con menores a su cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia - Financiado por la Unión Europea – Next Generation EU y se procedió a su convocatoria en el año 2022.

Estas normas reguladoras destinadas en origen a familias con menores en situación de pacientes paliativos pediátricos, fue objeto de ampliación a familias con menores a su cargo que si bien, no formaban parte de un programa de atención a menores en situación de paliativos pediátricos, sufrían enfermedades de evolución larga en el tiempo, que requieren de toda la atención posible de sus padres y cuidadores, y cursan también de forma intensa y prolongada en el tiempo con el consiguiente desgaste físico, psicológico y emocional de las familias afectadas. Esta ampliación fue realizada mediante Orden 1538/2023, de 22 de mayo, de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, por la que se modifica la Orden 1816/2022, de 31 de agosto, de la Consejería de Familia,

Juventud y Política Social, de la concesión de las ayudas económicas de pago único a familias con menores a su cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, financiado por la Unión Europea-Next Generation EU y se procede a su convocatoria en el año 2023

La experiencia adquirida por la Comunidad de Madrid en la gestión y otorgamiento de estas ayudas en sus anteriores convocatorias, aconseja el diseño e implementación de un nuevo modelo de concesión de las mismas garantizando una asignación eficiente de los recursos económicos disponibles, garantizando que estas ayudas llegan a aquellas familias que más lo necesitan, y todo ello evitando cargas adicionales innecesarias para los ciudadanos.

El estudio elaborado por el equipo del Dr. Martino, Jefe de la Unidad Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y su equipo, integrante de la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, denominado *Análisis de datos asociados a las solicitudes presentadas en la convocatoria 2023 de las ayudas de pago único a familias con menores a cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos* en noviembre del año 2024, y encargado por esta unidad gestora observa que en las últimas cinco décadas, los avances médicos y tecnológicos han mejorado significativamente la atención sanitaria, lo que ha permitido una reducción en la mortalidad infantil. Como resultado, se ha observado un aumento en la supervivencia de niños con enfermedades crónicas, discapacidades a largo plazo, necesidad de tecnología asistida, y que presentan complejidad y fragilidad clínica.

Existe gran variabilidad para referirse a este grupo de población empleando términos como niño con patología crónica y complejidad (PCC), niño con necesidades médicas complejas, niño médicamente frágil, etc.

En 1998 el *Maternal and Child Health Bureau* estableció la definición de "niño con necesidades especiales de salud" (NES) como aquellos que "presentan o

están en mayor riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que tienen un consumo de servicios de salud y relacionados, mayor al de la población pediátrica general"

Entre los pacientes que cumplen esta definición existe una gran variabilidad en cuanto a complejidad médica, limitaciones funcionales y necesidad de recursos.

Los niños con Patología Crónica Compleja, en adelante PCC, constituyen un subgrupo significativo dentro de los niños con NES, caracterizado por una mayor fragilidad y un alto consumo de recursos sanitarios. Este grupo heterogéneo de pacientes presenta patologías crónicas significativas en diversos aparatos o sistemas, afectación multiorgánica, limitaciones funcionales, alta necesidad y consumo de recursos, dependencia de tecnología, necesidad de tratamiento con múltiples fármacos, atención y cuidados en el hogar, ingresos hospitalarios frecuentes o prolongados, y requieren la atención de múltiples especialistas, así como una atención coordinada.

Aunque no existe una definición consensuada, Cohen et al. describieron 4 características fundamentales para definir al niño con PCC:

- Necesidades: estos pacientes requieren una gran cantidad de cuidados, identificados por sus familias, que abarcan desde servicios médicos hasta terapias especializadas y servicios educativos. Estas necesidades generan un alto impacto en la familia debido al tiempo dedicado al cuidado, las visitas médicas frecuentes, el trabajo de coordinación y los costos económicos asociados.
- Patologías crónicas: presentan una o más patologías crónicas graves y/o asociadas a fragilidad médica. Es esperable que estas patologías y/o sus secuelas se mantengan a lo largo de la vida.
- Limitaciones funcionales: suelen presentar limitaciones funcionales graves y pueden requerir soporte tecnológico mediante diversos dispositivos, como cánulas de traqueostomía, sondas de alimentación enteral o sillas adaptadas. El

tipo y la gravedad de estas limitaciones funcionales pueden variar a lo largo de la vida.

- Uso de recursos sanitarios: habitualmente, presentan un elevado consumo de recursos sanitarios, incluyendo ingresos hospitalarios prolongados o frecuentes, múltiples cirugías y la participación de diversos especialistas y profesionales en su atención. Este uso de recursos puede variar con el tiempo, pero es significativamente mayor en comparación con otros niños.

Tras el análisis realizado por el equipo del Dr. Martino, se concluyó que la herramienta más adecuada para la identificación y clasificación del PCC en la población española en el momento actual es la Escala PedCom y su variante la escala **PedCom ampliada**.

La escala PedCom es una escala categórica numérica que recoge aspectos esenciales y necesidades de este tipo de pacientes. Establece un punto de corte en 6,5 a partir del cual se considera Crónico Complejo y la puntuación máxima es 27. La PedCom ampliada, incluye además de los ítems contemplados en la PedCom, otras dos secciones que permiten, una vez que el paciente adquiere >6,5 puntos en la escala, categorizarlo en las 4 categorías siguientes:

Complejidad baja (6,5-10 puntos)

Complejidad moderada (10,5-16 puntos)

Complejidad alta (16 -21 puntos)

Complejidad extrema (>21,5 puntos)

Las familias de niños con PCC, enfrentan desafíos únicos y necesitan apoyo en diversos aspectos. Señalan deficiencias en la atención de sus hijos en lo referente al reconocimiento de la dignidad humana. Reclaman que sus hijos sean vistos como personas completas con potencial para una vida plena y significativa y que los proveedores de atención médica reconozcan y validen sus experiencias, incluidos los desafíos emocionales y el estrés que enfrentan.

Asimismo, demandan una relación de confianza y respeto con los profesionales de la salud que atienden a sus hijos que les permita ser agentes activos en la toma de decisiones compartida sobre la situación de sus hijos.

Por otro lado, es conocido por los profesionales y las familias que atienden a estos pacientes que el cuidado de niños con PCC recae en los cuidadores informales, principalmente los padres y las familias. Sin el apoyo adecuado, estos cuidadores experimentan efectos negativos profundos como el síndrome de sobrecarga del cuidador.

De hecho, las familias refieren una media de 3,9 horas a la semana invertidas en la coordinación de la atención de sus hijos y más de 5,1 horas a la semana proporcionando atención domiciliaria directa en las que deben no solo hacer frente a los aspectos técnicos del cuidado sino también a la logística de los servicios sanitarios además de otras obligaciones con otros miembros de la unidad familiar. Las horas dedicadas a la atención directa de los niños alcanzan las 14,4 horas semanales en los pacientes más graves con PCC de extrema complejidad, lo que justifica que estas familias con importantes dificultades para la conciliación de la vida familiar y laboral, sean las destinatarias de estas ayudas. Invertir en el cuidado y apoyo de estas familias fuera del ámbito hospitalario puede ayudar a evitar hospitalizaciones innecesarias reduciendo la carga sobre el sistema de salud, pero dado el elevado impacto producido en la vida personal, laboral y económica, estas ayudas pueden aliviar esta carga, permitiendo una mejor conciliación y evitando el empobrecimiento de las familias afectadas.

Respecto a las responsabilidades que asumen estas familias, generalmente con ingresos o rentas medias, con relación al cuidado de sus hijos, los estudios refieren que aproximadamente el 14,5% de las familias con niños con PCC tuvieron que dejar el empleo o reducir horas de este debido a las condiciones de salud de sus hijos.

Por las razones expuestas, el proyecto de Acuerdo de Consejo de Gobierno regulará el régimen de requisitos y el procedimiento establecido para el

otorgamiento de ayudas económicas de pago único, destinadas a familias con pacientes a cargo con patología crónica compleja de extrema complejidad, al objeto de paliar las especiales dificultades que presentan estas familias para la conciliación de la vida familiar y laboral.

2. Adecuación a los principios de buena regulación

Este Acuerdo cumple con los principios de buena regulación previstos en el artículo 129 de Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, que establece que, en el ejercicio de la iniciativa legislativa y la potestad reglamentaria, las Administraciones Públicas actuarán de acuerdo con los principios de necesidad, eficacia, proporcionalidad, seguridad jurídica, transparencia, y eficiencia.

La necesidad y eficacia a la que responde la presente subvención está justificada por una razón de interés general, como es la atención a las familias de pacientes, con PCC de extrema complejidad

También cumple con el principio de proporcionalidad, dado que constituye la regulación imprescindible para lograr los objetivos planteados, no existiendo otras medidas menos restrictivas de derechos, o que impongan menos obligaciones a los destinatarios.

El principio de seguridad jurídica queda salvaguardado igualmente dada la coherencia de estas normas reguladoras con la normativa estatal, autonómica y de la Unión Europea al haberse cumplido en su elaboración con todos los trámites preceptivos.

En relación con el principio de transparencia, durante su tramitación, la norma ha sido sometida a consulta pública y su tramitación será publicada en el Portal de Transparencia de la Comunidad de Madrid.

La norma cumple con el principio de eficiencia en tanto en cuanto no establece cargas administrativas innecesarias o accesorias para sus potenciales beneficiarios.

3. Análisis de Alternativas

Con el presente proyecto de Acuerdo se pretende regular los requisitos y el procedimiento para el acceso a ayudas económicas de pago único que contribuyan a paliar las dificultades y vulnerabilidad de estas familias para la conciliación de la vida familiar y laboral.

Por lo expuesto no se contemplan la existencia de otras alternativas para poder lograr el objetivo propuesto, al no resultar adecuado establecer un procedimiento de concurrencia entre los solicitantes, cuya concesión o desestimación dependen únicamente del cumplimiento de los requisitos y la disponibilidad de créditos.

II. CONTENIDO Y ANÁLISIS JURÍDICO.

El proyecto de Acuerdo se compone de una parte expositiva, una parte dispositiva integrada por un único artículo por el que se aprueban las normas reguladoras del procedimiento de concesión directa para la concesión de las ayudas económicas de pago único para el fomento de la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con pacientes a su cargo, con patología crónica compleja de extrema complejidad, y dos disposiciones finales: la disposición final primera, relativa a la habilitación para el desarrollo y aplicación del acuerdo, y la disposición final segunda que regula su entrada en vigor.

Las normas reguladoras, contienen, en primer lugar, varios artículos (del 1 al 8) relativos al objeto de la norma, financiación, régimen jurídico aplicable, importe de las ayudas, beneficiarios, requisitos para acceder a las ayudas, definición de renta y obligaciones de los beneficiarios.

El resto del articulado (del 9 al 18) regula el procedimiento para el acceso a estas ayudas: solicitud y documentación acreditativa, lugar y medios para la presentación de solicitudes, plazo, subsanación de solicitudes, procedimiento de concesión, resolución, forma de pago, régimen de compatibilidad de las ayudas,

control y seguimiento de su otorgamiento, infracciones, protección de datos personales y régimen de recursos aplicable.

De conformidad con el artículo 4.bis de Ley 2/1995, de 8 de marzo, el Plan Estratégico de Subvenciones 2026 aprobado Orden 300/2026, de 10 de febrero de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, se incluye como línea de subvención estas ayudas en su objetivo 8. modificada por la Orden 1122/2026, de 4 de mayo.

Respecto a las novedades introducidas respecto a las ayudas reguladas por la Orden 1816/2022, de 31 de agosto de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, modificada por la Orden 1538/2023, de 22 de mayo, se ha pasado del diseño de un programa piloto financiado con cargo a fondos NEXT GENERATION-UE, en virtud del cual se procedió al otorgamiento de las ayudas a beneficiarios con personas a cargo pacientes de cuidados paliativos pediátricos, para pasar tras la modificación normativa operada a otorgar las ayudas a beneficiarios con personas a cargo que sufrían enfermedades graves teniendo esta consideración, las incluidas en el ANEXO del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Asimismo, se consideraron patologías crónicas y complejas, con un nivel de intervención alto las así consideradas por el facultativo de atención primaria u hospitalaria interviniente, con arreglo a lo dispuesto en el “Proceso Asistencial Integrado del Niño con Patología Crónica y Complejidad” de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, hasta la propuesta actual de otorgamiento de las ayudas a beneficiarios con personas a cargo con patológicas crónicas complejas de extrema complejidad, así declaradas con arreglo a la escala Pedcom ampliada. Asimismo, el importe de las ayudas se reduce de 4.039 euros en un pago único a una percepción anual en su caso, de 1000 euros por paciente a cargo, estableciéndose además un límite de rentas para esta percepción.

Todo ello con la finalidad, tras la experiencia adquirida por la Comunidad de Madrid en la gestión y otorgamiento de estas ayudas en sus anteriores

convocatorias, de implementar un nuevo modelo de concesión de las mismas, dependiente ya de la existencia de disponibilidad presupuestaria con cargo a los presupuestos autonómicos, que permitan efectuar una asignación eficiente de los recursos económicos disponibles, que garantice que estas ayudas llegan a aquellas familias que más lo necesitan y evitando cargas adicionales innecesarias para los ciudadanos.

III. ANÁLISIS SOBRE LA ADECUACIÓN DE LA PROPUESTA DE LA NORMA AL ORDEN DE DISTRIBUCIÓN DE COMPETENCIAS.

Este proyecto de Acuerdo respeta lo dispuesto en el artículo 39 de la Constitución Española de 1978, que consagra como principio rector de la política social y económica, el deber de los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia.

Asimismo y de conformidad con lo dispuesto en los artículos 26.1.23, 26.1.24 y 26.1.25 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad de Madrid, la Comunidad de Madrid ostenta competencias exclusivas en materia de promoción y ayuda a la tercera edad, emigrantes, personas con discapacidad y demás grupos sociales necesitados de especial atención, protección y tutela de menores y desarrollo de políticas de promoción integral de la juventud y de promoción de la igualdad respecto de la mujer que garantice su participación libre y eficaz en el desarrollo político, social, económico y cultural.

Mediante Decreto 241/2023, de 20 de septiembre, del Consejo de Gobierno, se establece la estructura orgánica de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, en su artículo 7 desglosa las competencias de la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad.

Compete al Gobierno de la Comunidad de Madrid el ejercicio de la potestad reglamentaria en materias no reservadas a la Asamblea, tal y como indica el artículo 22 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad de Madrid.

Asimismo, esta competencia del Consejo de Gobierno se recoge en el artículo 18 y 21.g) de la Ley 1/1983, de 13 de diciembre, del Gobierno y Administración de la Comunidad de Madrid.

El órgano proponente de la norma es la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad, en virtud de las competencias atribuidas en el artículo 7 del Decreto 241/2023, de 20 de septiembre.

IV. ANÁLISIS DE LOS IMPACTOS ECONÓMICO Y PRESUPUESTARIO.

1. Impacto económico y TEST PYME

No se solicita el informe previsto en el artículo 33 de la Ley 11/2022, 21 de diciembre, de Medidas Urgentes para el Impulso de la Actividad Económica y la Modernización de la Administración de la Comunidad de Madrid, ya que no se estiman efectos sobre la competencia, la unidad de mercado y el impacto regulatorio en las empresas, su eficacia y su eficiencia.

2. Impacto presupuestario

El estudio elaborado por el equipo del Dr. Martino Jefe de la Unidad Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y su equipo, integrante de la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, denominado *Análisis de datos asociados a las solicitudes presentadas en la convocatoria 2023 de las ayudas de pago único a familias con menores a cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos* en noviembre del año 2024, y encargado por esta unidad gestora, estima que los menores de 26 años que en la Comunidad de Madrid pueden presentar patologías ligadas a los cuidados paliativos pediátricos que con arreglo a la literatura científica existente, estima que el número de menores de 26 años en con PCC de extrema complejidad se encuentra entre 1.851 y 2.563 en la Comunidad de Madrid, siendo la media aritmética resultante de 2.207 pacientes.

Por otro lado, la Renta neta media por persona en la Comunidad de Madrid en el año 2024, atendiendo a lo dispuesto en la Encuesta de condiciones de vida 2024 del INE para la CM) se cifra en 17.275 euros.

Por lo expuesto, se estima que con los límites de renta per cápita fijados para la percepción estas ayudas, que se encuentran en sintonía con los fijados por otras normas reguladoras del otorgamiento de ayudas directas o indirectas para las familias en la Comunidad de Madrid (educativas, tributarias, nacimientos/adopciones múltiples, etc) la práctica totalidad de los 2.207 pacientes de extrema complejidad y sus familias, podrían percibir las ayudas.

Luego, aplicando los módulos individuales previstos en el proyecto de Acuerdo, (1.000 euros para pacientes de extrema complejidad), se estima que los costes anuales* asociados al otorgamiento estas ayudas, serán los siguientes:

*Por cuanto el artículo 5 del proyecto de norma prevé la posibilidad de solicitar una nueva ayuda en relación con el mismo menor, transcurridos al menos doce meses desde la fecha de la última concesión de la ayuda inmediatamente anterior, que será en su caso objeto de concesión de una nueva ayuda, tras la comprobación del cumplimiento de los requisitos por el beneficiario.

Complejidad Extrema: $1000 \times 2.207 = 2.207.000$ euros, que serán imputados al subconcepto 48399 del programa presupuestario 232F del Presupuesto de Gastos de la Comunidad de Madrid 2026.

Estas las normas reguladoras no supondrá un aumento de gastos de personal al servicio de la Administración de la Comunidad de Madrid.

V. DETECCIÓN Y MEDICIÓN DE CARGAS ADMINISTRATIVAS.

La presente iniciativa normativa no introduce cargas administrativas innecesarias o accesorias que excedan de las imprescindibles para los trámites de gestión sobre la gestión de las ayudas, ni resultan desproporcionadas conforme al objetivo de racionalización en la gestión de los servicios públicos. Todo ello se manifiesta a través de las siguientes medidas:

-Simplificación de las cargas administrativas de los modelos y formularios que se pondrán a disposición del solicitante en la sede electrónica de la Comunidad de Madrid, de modo que determinados modelos incluyen anexos (declaraciones responsables, etc.), que contribuyen a la simplificación de las cargas administrativas.

- Por otro lado, se minimizan las cargas administrativas de aportación de documentos mediante la consulta directa de datos de los solicitantes, siempre que no haya oposición expresa por parte de las mismas. Teniendo en cuenta que se entiende como carga administrativa toda actividad de naturaleza administrativa que debe llevar a cabo una empresa o ciudadanía para cumplir las obligaciones derivadas de la norma en cuestión, entre ellas las tareas necesarias para formular una solicitud, en atención a lo establecido en el Anexo V de la Guía Metodológica para la elaboración de la Memoria de Análisis de Impacto Normativo, aprobada por Acuerdo de Consejo de Ministros de 11 de diciembre de 2009. Se identifican las siguientes cargas administrativas por la presentación electrónica de las solicitudes por parte de las entidades del tercer sector, realizándose la valoración por solicitud:

- El 75% de las solicitudes se presentarán de forma electrónica. El coste directo y unitario por presentar una solicitud electrónica es de 5 euros de acuerdo con lo establecido en la Guía Metodológica para la elaboración de la Memoria de Análisis de Impacto Normativo, lo cual supone una minimización del coste en relación al coste de una solicitud presencial (80 euros).

- Teniendo en cuenta que los formularios asociados a la solicitud serán seis, y que se estima que serán 1.916 las personas interesadas que las formulen, el coste asociado a las cargas administrativas será el siguiente:

Coste unitario presentación solicitud electrónica 5 €

Núm. Formularios asociados a la solicitud 6

Coste unitario presentación electrónica de documentos 4€/unidad

Estimación núm. Solicitudes $0,75 \times 1.916 = 1.437$

Total cargas administrativas: $1.437 \times 29 = 41.673 \text{ €}$

Respecto a las solicitudes no electrónicas, se estiman serán un 25% de las presentadas, luego $0,25 \times 1916 = 479$

Núm. Formularios asociados a la solicitud 6

Coste unitario presentación electrónica de documentos 5€/unidad

$479 \times 110 \text{ euros} = 52.690 \text{ euros.}$

TOTAL: $41.673 + 52.690 = 94.363 \text{ EUROS}$

VI. IMPACTOS POR RAZÓN DE GÉNERO, EN MATERIA DE FAMILIA, INFANCIA Y ADOLESCENCIA Y OTROS IMPACTOS

a) Impacto por razón de género.

A los efectos de valorar el impacto por razón de género de este proyecto normativo, se solicitará informe a la Dirección General de la Mujer de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, de conformidad con el artículo 7.3.c) del Decreto 52/2021, de 24 de marzo, en relación con el artículo 19 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, y el artículo 9.1.b) del Decreto 241/2023, de 20 de septiembre.

b) Impacto en la familia, infancia y adolescencia.

El informe sobre el impacto en la infancia, en la adolescencia y en la familia se solicitará a la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, de conformidad con el artículo 7.3.c) del Decreto 52/2021, de 24 de marzo, en relación con el artículo 22 quinquies de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, y en la disposición adicional décima de la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas, el artículo 47 de la Ley 4/2023, de 22 de marzo, de Derechos, Garantías y Protección Integral de la Infancia y la

Adolescencia de la Comunidad de Madrid, y el artículo 7.15 del Decreto 241/2023, de 20 de septiembre.

Se ha de valorar como **POSITIVO el impacto sobre la familia, infancia y adolescencia**, pues el fin y la naturaleza de esta norma es la de regular los requisitos y el procedimiento para el otorgamiento de ayudas económicas de pago único a familias con pacientes con patología crónica compleja de extrema complejidad, al objeto de facilitarles la mejor conciliación de su vida familiar y laboral, dadas las especiales dificultades que tiene para que esta conciliación sea una realidad plena y efectiva.

4. Otros impactos o consideraciones.

No se prevé ningún impacto medioambiental, ni supondrá discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Asimismo, no se prevé que tenga impacto para la ciudadanía y para la Administración el desarrollo o uso de los medios y servicios.

VII. DESCRIPCIÓN DE LA TRAMITACIÓN Y CONSULTAS.

1. Consulta Pública

En la tramitación del proyecto de Acuerdo se ha realizado el trámite de consulta pública según lo dispuesto en el art. 26.2 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno. Se ha publicado con fecha 17 de abril de 2026, en el Portal de Transparencia, en el apartado de “Consulta Pública” y en el Portal de Participación de la Comunidad de Madrid, abriéndose un trámite de consulta pública del 20 de abril al 11 de mayo de 2026, ambos inclusive.

Conforme consta en el Certificado evacuado por el Área de Información y Administración Digital de la Subdirección General de Régimen Jurídico y Desarrollo Normativo de fecha 12 de mayo de 2026 se ha presentado las siguientes Alegaciones:

- Asociación Madrileña de organizaciones de Parálisis Cerebral

Las principales observaciones formuladas se refieren a:

- La necesidad de reforzar la información a las familias sobre los requisitos clínicos exigidos para acceder a la ayuda.
- La introducción de criterios de priorización basados en la intensidad o duración de los cuidados.
- La sustitución del sistema de concesión por orden de entrada por un sistema de concurrencia competitiva con baremación.

Analizadas las citadas observaciones, se concluye que no procede su incorporación al texto normativo, por las siguientes razones:

1. La acreditación de la situación de patología crónica compleja de extrema complejidad constituye un requisito objetivo de acceso a la subvención, cuya determinación se realiza mediante informe médico normalizado emitido por facultativo competente.

Este requisito responde a criterios técnicos homogéneos basados en la escala PedCom ampliada, lo que garantiza:

- Objetividad en la determinación del requisito, en línea con el principio de objetividad en la concesión de subvenciones
- Seguridad jurídica, conforme al artículo 9.3 de la Constitución y al artículo 129.3 de la Ley 39/2015, que exige claridad, estabilidad y coherencia del ordenamiento jurídico.

En este sentido, la propuesta de trasladar a las familias la iniciativa o intervención en la determinación de los requisitos clínicos implicaría:

- Desnaturalizar el sistema de acreditación técnica previsto en la norma.
- Introducir cargas administrativas adicionales contrarias al principio de eficiencia y simplificación (artículo 129.6 de la Ley 39/2015).

Por tanto, no procede su estimación, al quedar ya garantizada la acreditación del requisito mediante un sistema objetivo, suficiente y jurídicamente adecuado.

2. Debe destacarse que la exigencia de que el paciente se encuentre en situación de extrema complejidad (puntuación >21,5 en escala PedCom) incorpora ya un criterio técnico de máxima intensidad de necesidad

Por ello, introducir criterios adicionales de valoración como la duración del cuidado o su intensidad supondría:

- Alterar la naturaleza del procedimiento, introduciendo elementos propios de la concurrencia competitiva
- Incrementar la discrecionalidad administrativa, en contra del principio de objetividad
- Vulnerar el principio de igualdad de trato entre solicitantes que cumplen los requisitos.

En consecuencia, no procede la estimación de la alegación, al resultar incompatible con la configuración jurídica de la ayuda.

3. El proyecto configura las ayudas como subvenciones de concesión directa, de acuerdo con el artículo 4.5.c) de la Ley 2/1995, de subvenciones de la Comunidad de Madrid, en atención a razones de interés público y social debidamente justificadas en el expediente.

Asimismo, el artículo 22.2.c) de la Ley 38/2003, General de Subvenciones, establece que podrán concederse de forma directa aquellas subvenciones en las que concurren razones de interés público, social, económico o humanitario que dificulten su convocatoria en régimen de concurrencia competitiva.

En este marco:

- El acceso a la ayuda no depende de una comparación entre solicitudes.
- La concesión se condiciona exclusivamente al cumplimiento de requisitos establecidos normativamente.

Por último, resulta que el artículo 11 del proyecto de norma sobre el procedimiento de concesión y órgano de instrucción establece que las subvenciones se otorgarán mediante concesión directa, siguiendo el orden de presentación de solicitudes válidas según fecha y hora de registro, hasta agotar

el crédito presupuestario. Esta disposición es coherente con lo indicado en el artículo 71.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre que respecto al impulso de los procedimientos, establece lo siguiente:

“Artículo 71. Impulso

1. El procedimiento, sometido al principio de celeridad, se impulsará de oficio en todos sus trámites y a través de medios electrónicos, respetando los principios de transparencia y publicidad.

2. En el despacho de los expedientes se guardará el orden riguroso de incoación en asuntos de homogénea naturaleza, salvo que por el titular de la unidad administrativa se dé orden motivada en contrario, de la que quede constancia. El incumplimiento de lo dispuesto en el párrafo anterior dará lugar a la exigencia de responsabilidad disciplinaria del infractor y, en su caso, será causa de remoción del puesto de trabajo.....”

2. Informes a los que se somete el proyecto.

Para la tramitación de este acuerdo se recabarán los siguientes informes:

- Informe de impacto por razón de género de la Dirección General de la Mujer.
- Informe de impacto en la infancia, en la adolescencia y en la familia de la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad.
- Informe de la Dirección General de Atención al Ciudadano y Transparencia, de la Consejería de Presidencia, Justicia y Administración Local: conforme al Decreto 85/2002, de 23 de mayo, por el que se regulan los Sistemas de Evaluación de la Calidad de los Servicios Públicos y se aprueban los Criterios de Calidad de la Actuación Administrativa en la Comunidad de Madrid [artículo 4.g) y criterios 12 y 14] y al artículo 9 del Decreto 229/2023, de 6 de septiembre, del Consejo de Gobierno.

- Informe del Consejo de Consumo de conformidad con el artículo 28 de la Ley 11/1998, de 9 de julio, de protección de los consumidores de la Comunidad de Madrid y el artículo 4.e) del Decreto 1/2010, de 14 de enero, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 11/1998, de 9 de julio, de Protección de los Consumidores de la Comunidad de Madrid se solicitará informe a este órgano.
- Informe de la Delegación de Protección de Datos de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales: se solicita de conformidad con el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

3. Trámite de audiencia e información pública.

En este proyecto de normas reguladoras, se omite la realización del trámite de audiencia y de información pública recogido en el artículo 26.6 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, al entenderse que no existe un interés legítimo a percibir la subvención por parte de los beneficiarios de dichas subvenciones, sino una expectativa de derecho, motivo por el cual no concurre uno de los presupuestos requeridos para que resulte exigible el trámite de audiencia e información pública, de acuerdo con lo recogido en el Informe del Servicio Jurídico de la Consejería de Presidencia, Justicia y Portavocía del Gobierno de fecha 25 de enero de 2017.

4. Informe de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales

Se solicitará de conformidad con lo dispuesto en el artículo 26 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, en la redacción dada por la disposición final tercera de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público,

5. Informe de la Abogacía General

Se solicita en aplicación del artículo 4.1.a) de la Ley 3/1999, de 30 marzo, de Ordenación de los Servicios Jurídicos de la Comunidad de Madrid.

6. Informe de la Intervención General de la Comunidad de Madrid

Se requerirá informe de conformidad con el artículo 12 de la Ley 2/1995, de 8 de marzo, de subvenciones de la Comunidad de Madrid.

VIII. EVALUACIÓN EX POST

El análisis de los resultados de aplicación de estas ayudas se realizará con periodicidad anual y atendiendo a lo dispuesto en los correspondientes artículos del Plan Estratégico de Subvenciones en vigor de la Consejería con competencia en material de Familia y en concreto:

- Importe del crédito ejecutado y porcentaje sobre el crédito disponible.
- Número de solicitudes.
- Número de ayudas concedidas.
- Número de denegaciones.

Asimismo, en atención a lo dispuesto en las Instrucciones de la Viceconsejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, por la que se establecen los indicadores de éxito de la contratación pública y las subvenciones públicas llevadas a cabo por los centros directivos de la Consejería y la administración

institucional adscrita a esta, en vigor a partir del 1 de enero de 2026, se han contemplado los siguientes indicadores de éxito:

EFICACIA:

1. Volumen de gestión:

- N.º personas usuarias
- N.º personas beneficiarias con persona a cargo de extrema complejidad en el año de ejecución

2. Cumplimiento de hitos y plazos:

- % hitos/plazos alcanzados a tiempo

EFICIENCIA:

1. Coste por persona beneficiaria:

- Importe anual ejecutado, dividido por el número de personas beneficiarias
- % de importe ejecutado respecto de la dotación presupuestaria inicial anual

EFFECTIVIDAD:

1. Satisfacción de las personas beneficiarias.

- N.º de quejas y reclamaciones recibidas durante la intervención

CALIDAD:

1. Transparencia y trazabilidad:

- Existencia y cumplimiento de mecanismos de rendición de cuentas

Se significa que solo se han incluido 7 indicadores de éxito en lugar de los 8 preceptuados en las normas de referencia por cuanto estas ayudas se otorgarán tan solo a los familiares de menores o personas a cargo en situación de PCC de extrema complejidad, estimándose que los indicadores propuestos son suficientes ya adecuados para evaluar el impacto del otorgamiento de estas ayudas entre la población beneficiaria, y la adecuada y eficaz aplicación de los recursos públicos disponibles para el cumplimiento de los objetivos previstos.

Madrid, a fecha de la firma

LA DIRECTORA GENERAL DE INFANCIA, FAMILIA
Y FOMENTO DE LA NATALIDAD