Comunidad de Madrid

ANEXO

CONSEJERÍA FAMILIA, JUVENTUD Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección General de Atención al Mayor y a la Dependencia
Consulta pública del anteproyecto/ Proyecto
Proyecto de Acuerdo del Consejo de Gobierno por el que se aprueban las normas reguladoras y se establece el procedimiento de concesión de ayudas económicas de pago único a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en situación de dependencia.
Problemas que se pretenden solucionar
Las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) presentan necesidades específicas de atención, apoyo y cuidados derivadas de la evolución y características de esta enfermedad, que generan no solo necesidades sanitarias, sino también importantes necesidades de carácter social. En este contexto, se considera necesario promover actuaciones de apoyo dirigidas a este colectivo mediante el establecimiento de una línea de ayudas destinada a atender sus necesidades de apoyo y cuidados, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida y favorecer su permanencia en el entorno habitual.
Necesidad y oportunidad de la norma
La Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales es consciente de las especiales necesidades de atención y de apoyo que precisan las personas diagnosticadas con ELA, una enfermedad cuyos pacientes no solo tienen necesidades sanitarias, sino sociales, por ello, se propone el fomento de actuaciones de apoyo a las personas enfermas de ELA, estableciendo una línea de ayuda destinada a dar cobertura a las necesidades de apoyo y cuidados a estas personas, contribuyendo a favorecer la mejora de la calidad de vida de este colectivo.
Objetivos
-Prestar apoyo a las necesidades que surgen durante la evolución de la ELA, -Mejorar la autonomía y la atención de las personas con ELA en las diferentes etapas de su proceso vital -Favorecer la mejora en las condiciones vida de personas diagnosticadas con ELA, promoviendo una vida más autónoma en su entorno habitual. -Fomentar el mantenimiento de la persona con ELA en su entorno habitual, todo el tiempo que lo desee y sea posible.
Posibles soluciones alternativas
Las principales alternativas consideradas han sido dos: la regulación de esta nueva línea de ayudas o la no regulación, dejando en este caso sin cobertura las necesidades que las personas con ELA presentan para su mantenimiento en el entorno habitual. Actualmente, a través del Real Decreto-ley 11/2025, de 21 de octubre, por el que se establecen medidas para el fortalecimiento del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y cumplir con las obligaciones establecidas en la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, se ha previsto el reconocimiento del Grado III+ Dependencia Extrema para las personas que se encuentren en la fase más avanzada de la enfermedad, así como el derecho de las mismas a dos prestaciones económicas concretas, la prestación vinculada al servicio de ayuda a domicilio y la prestación de asistencia personal.

Comunidad de Madrid

Esta nueva normativa excluye a las personas que, estando aquejadas de ELA, tienen un Grado de dependencia distinto al Grado III+ (Grados I, II y III), y también a las personas que, aún teniendo reconocido dicho Grado III+, requieren de apoyos distintos a dichas prestaciones, como puede ser la necesidad de realizar adaptaciones en el hogar o la adquisición de productos de apoyo y de otros medios que le permitan el mantenimiento en su entorno habitual.

Teniendo en cuenta estas lagunas en la atención actual que se facilita desde los poderes públicos, con esta línea de ayudas se trata de cubrir ese vacío, dirigiéndola a todas las personas en situación de dependencia en cualquier Grado, también en Grados I, II o III, así como a la cobertura de otras necesidades no contempladas en la normativa estatal referenciada.

La concesión de estas ayudas a personas diagnosticadas de ELA obedece a una cuestión novedosa, ya que, en el ámbito de la Comunidad de Madrid no existe una regulación anterior para este colectivo vulnerable, configurándose como una respuesta a los reclamos de este colectivo. La cobertura de las necesidades que van surgiendo en la evolución de la ELA se fomentará con las presentes bases reguladoras de concesión de ayudas económicas, a través de un procedimiento de concesión directa mediante convocatoria abierta.

El Viceconsejero de Presidencia y Administración Local	El Director General de Atención al Mayor y a la Dependencia