

PROPOSICIÓN DE LEY DE GARANTÍA DE UNA VIDA DIGNA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Exposición de motivos

I

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, ratificada por España en el año 2007, compromete a los Estados firmantes a «asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad».

La Constitución Española, en sus artículos 49 y 50, se refiere a la obligación de los poderes públicos de garantizar un sistema de atención a las personas con discapacidad y a las personas mayores, así como a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos.

En desarrollo de este mandato constitucional, en el año 2006 se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia por la que se regulaban «las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas» y posteriormente, entre otras, el Real Decreto Ley 1/2013, Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa en la que las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras, amenazando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente la enfermedad no afecta a la musculatura ocular, esfinteriana ni a las fibras sensitivas, y los pacientes son plenamente conscientes de su deterioro porque su capacidad cognitiva no se ve mermada.

En este sentido, las personas afectadas de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que paulatinamente deja de funcionar. El enfermo necesita cada vez más ayuda para

realizar las actividades de la vida diaria, y después, en la inmensa mayoría de los casos, se vuelve totalmente dependiente, precisa de asistencia especializada y permanente, y permanece en ese estado hasta fallecer, generalmente por asfixia. En la actualidad no se conoce su origen, no existe tratamiento, ni cura para esta enfermedad y la investigación es aún escasa.

Se estima que las personas afectadas por la ELA en España superan las 4.000, novecientos de ellos fallecen cada año y a otros novecientos se les diagnostica esta enfermedad. El pronóstico de vida medio de una persona diagnosticada de ELA es de tres a cinco años y su calidad de vida es especialmente dura. El enfermo de ELA, en su última fase y dependiendo del tipo de ELA que padezca, necesita veinticuatro horas de cuidados continuados, siete días a la semana y trescientos sesenta y cinco días al año.

El enfermo de ELA es expulsado del sistema sociosanitario en el mismo momento en que se le diagnostica su enfermedad. Se convierte en un enfermo crónico y domiciliario, con asistencia médica exclusivamente ambulatoria.

Su casa es, por lo tanto, el lugar donde se realizan las atenciones y cuidados que permiten la supervivencia de estos enfermos incurables, con esporádicas visitas a los centros hospitalarios. Su supervivencia queda a cargo en la inmensa mayoría de los casos de los cuidadores familiares, ante la imposibilidad material de soportar los gastos derivados de un cuidado profesional, lo que convierte su vida en un caos de organización, en una dinámica de aislamiento, en incertidumbre, angustia incomunicación y soledad, impropios de una sociedad de bienestar como la nuestra, de un Estado Social de Derecho.

Esta situación se ve agravada por el cambio de los modelos de convivencia familiar. La mayor dispersión de los componentes de las unidades familiares genera más dificultad en poder ofrecer los cuidados. Por otro lado, las familias monoparentales o los enfermos que, cada vez con más frecuencia, viven solos, se encuentran con grandes dificultades para conseguir los cuidados familiares y se ven obligados a recurrir a cuidados externos si tienen medios económicos.

El desconsuelo de los afectados de ELA, su frecuente desesperación, causada no solo por la crueldad de la enfermedad, sino por la angustia familiar que supone el quebranto económico que implica sufragar el coste de los cuidados profesionales y que aboca a su familia a la pobreza absoluta, unida a la inexistencia de apoyo económico público o alternativamente una solución residencial adecuada, lleva a los enfermos de ELA en muchas ocasiones a decidir poner fin a su vida. A resignarse a pedir una muerte digna, ya que no pueden tener una vida mínimamente digna.

II

Además, el cuidado exclusivo a cargo de familiares carentes de la formación adecuada, implica entre otras muchas cosas un riesgo añadido para la supervivencia de estos enfermos. Los pacientes de ELA requieren servicios “expertos”,

ConELA – CONSORCIO NACIONAL DE ENTIDADES DE ELA- CIF G 72645187

Paseo Eduardo Dato Nº3 Planta 0, puerta 3, 28010 MADRID.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección: 1ª / Número Nacional:

624971. Contacto: presidencia@conela.org

especializados y adiestrados, para evitar el “riesgo vital” de sus cuidados complejos, críticos y constantes. Es cierto que, por el momento, no hay cura, pero todos ellos pueden y deben ser cuidados de una forma adecuada.

Inexplicablemente, las personas con ELA pueden solicitar ayuda para morir, pero carecen de ayuda inmediata para poder vivir. El desasosiego, tanto por las pérdidas que podrían evitarse, como por las vidas que podrían prolongarse, desvela el constante fracaso social al que conduce este fracaso social y sanitario.

Los enfermos de ELA en España deben enfrentarse, además, a la ineficacia de nuestro sistema de ayudas y prestación de servicios básicos para personas dependientes. A pesar de las obligaciones constitucionales que recaen sobre los poderes públicos y los compromisos internacionales adquiridos por nuestro Estado, el tiempo que transcurre entre la solicitud de valoración del grado de dependencia y la resolución del expediente puede llegar a superar el año. Si a ello le unimos el tiempo que se tarda en realizar el diagnóstico de esta enfermedad, la llegada de la ayuda se retrasa habitualmente más de dos años, cuando no más. Esta situación es especialmente grave en el caso de las personas a las que se les hubiera diagnosticado ELA, en la medida en que los rangos temporales de supervivencia se encuentran entre los tres y los cinco años.

La velocidad con la que avanza la enfermedad y los numerosos problemas burocráticos que retrasan el reconocimiento del derecho a las prestaciones y ayudas previstas en nuestra legislación para personas dependientes obligan a las administraciones competentes a actuar de manera decidida para promover, proteger y asegurar el goce pleno de los derechos de estas personas y mejorar su calidad de vida durante el proceso de desarrollo de la enfermedad.

III

La indiscutible evidencia científica y médica implícita en un diagnóstico de ELA, que la diferencia de forma objetiva y demostrable de otras patologías que pudieran parecer a ojos legos de similar afectación y/o consecuencias, hace necesaria la redacción de una norma específica que, partiendo de lo ya establecido en diversas leyes estatales sobre dependencia, discapacidad o prestaciones sociosanitarias, reconozca que dicho diagnóstico precisa la actuación inmediata de las administraciones públicas competentes, sin que plazos generales o procedimientos burocráticos se conviertan en una carga más para los afectados y sus entornos.

Dado que, desgraciadamente, no existe ninguna duda clínica sobre el devenir de la enfermedad, más allá de la rapidez en la progresión de los síntomas, resulta imprescindible reducir los trámites administrativos invariablemente unidos al diagnóstico para que éste suponga de forma automática y de oficio el reconocimiento tanto de la dependencia como de un grado de discapacidad que, sin ningún tipo de dilación por causas meramente procedimentales, permitan el acceso inmediato a la cartera de los servicios públicos sociosanitarios.

ConELA – CONSORCIO NACIONAL DE ENTIDADES DE ELA- CIF G 72645187

Paseo Eduardo Dato Nº3 Planta 0, puerta 3, 28010 MADRID.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección: 1ª / Número Nacional:

624971. Contacto: presidencia@conela.org

Los enfermos de ELA, como antes se expuso, tienen en el tratamiento actual, de carácter ambulatorio, una condena añadida a la de la propia enfermedad. Su cuidado y atención recae, de forma casi exclusiva, en manos de su entorno familiar y afectivo. Más allá de lo que ello implica desde un punto de vista emocional, tanto para el enfermo como para dicho entorno, la inexistencia de plazas en residencias públicas medicalizadas adaptadas a sus necesidades supone un cambio de vida radical no sólo para el enfermo, sino para todos aquellos que deben adaptar su día a día a la atención requerida por los pacientes. Estos cambios suelen llevar aparejada la necesidad de abandonar el trabajo o la reducción de jornada por parte de alguno de los cuidadores, con el consiguiente quebranto económico para la unidad familiar o de convivencia, de imposible solución con las prestaciones públicas vigentes a día de hoy, lo que hace necesario prever medidas para paliar los defectos de cotización a la seguridad social.

Las administraciones públicas no pueden acercarse a la complejidad de la ELA obviando estas y otras características que hacen de la ELA una enfermedad particularmente cruel y destructiva. Deben visualizar a los enfermos como lo que realmente son: prisioneros de un cuerpo que lastra su vida y que los vuelve cada vez más indefensos ante el paso de un tiempo que siempre corre en su contra. Por eso, la triste excepcionalidad de la ELA exige la excepcionalidad en el tratamiento legal, en el desarrollo reglamentario y en los cauces administrativos de reconocimiento de derechos. Inmediatez, actuación de oficio, prioridad y celeridad deben ser los principios en los que se base la normativa que, como la presente Proposición de Ley, deben garantizar la vida digna de los afectados.

IV

La presente Proposición de Ley tiene por consiguiente como propósito fundamental garantizar una vida digna y una atención integral a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La ELA impone desafíos sustanciales en términos de autonomía y calidad de vida tanto para los pacientes como para sus cuidadores. Esta propuesta legislativa busca enmendar y mejorar diversas normas, estableciendo un marco legal que permita abordar de manera más eficiente y humana la problemática de la ELA.

El artículo primero propone diversas modificaciones en el contexto de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En primer lugar, se modifica el artículo 3 con objeto de priorizar la atención a personas en situación de gran dependencia, especialmente aquellas diagnosticadas con ELA. Esta modificación asegura que las personas con ELA tengan acceso preferente a servicios multidisciplinares especializados, equipados con los recursos técnicos y humanos necesarios para atender de manera adecuada sus necesidades derivadas de la enfermedad. Adicionalmente, se propone modificar el artículo 23 para garantizar el acceso a servicios de fisioterapia a domicilio y atención domiciliar especializada las 24 horas para las personas con ELA en estado de gran dependencia. La modificación del artículo 28 contempla la tramitación preferente del

ConELA – CONSORCIO NACIONAL DE ENTIDADES DE ELA- CIF G 72645187

Paseo Eduardo Dato Nº3 Planta 0, puerta 3, 28010 MADRID.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección: 1ª / Número Nacional:

624971. Contacto: presidencia@conela.org

reconocimiento de la situación de dependencia para las personas con ELA en un plazo máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud, entendiéndose estimada en el caso de que no haya habido contestación de la Administración y la solicitud haya sido acompañada de dictamen médico con diagnóstico de ELA. Y finalmente, la inclusión de un nuevo apartado en el artículo 29 propone revisiones periódicas y flexibles en los programas individuales de atención para las personas con ELA, adaptándose a la evolución de la enfermedad y a las cambiantes necesidades de los pacientes.

El artículo segundo modifica el 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 discapacidad y de su inclusión social para agilizar el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, mediante la modificación de su artículo 4.

El artículo tercero modifica el artículo 11 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.

El artículo cuarto modifica la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, mediante la inclusión de un nuevo apartado en el artículo 14 que persigue asegurar la atención sociosanitaria adecuada para las personas con ELA.

El artículo quinto modifica el apartado primero del artículo 193 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, con la finalidad de agilizar el procedimiento de reconocimiento de la situación de incapacidad permanente con el diagnóstico de ELA, eliminando en estos casos el requisito haber estado sometido a tratamiento previo.

El artículo sexto introduce medidas para la protección de las personas cuidadoras de las personas afectadas por ELA en situación de dependencia que hayan debido interrumpir su trabajo por cuenta ajena como consecuencia de la atención al dependiente, con el fin de que el familiar cuidador del enfermo, que ha debido abandonar su trabajo por cuenta ajena, pueda mantener sus bases de cotización a la seguridad social mientras estaba trabajando.

Además, se incluyen cinco disposiciones adicionales para incidir en la solución de los graves problemas de transporte de los enfermos de ELA a los servicios médicos alejados de su domicilio, impulsar la evaluación de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas, aún pendiente, incidir en la imperiosa necesidad de formación específica de profesionales de los ámbitos social y sanitario, incluyendo la inclusión de la misma en los certificados de profesionalidad y homologará los títulos extranjeros de especialista en Ciencias de la Salud en un plazo máximo de 6 meses, la extensión de los beneficios de esta ley a los enfermos que padezcan otras

enfermedades crónicas neurodegenerativas y la creación de plazas residenciales específicamente adaptadas para los enfermos de ELA.

En resumen, la Proposición de Ley de garantía de una vida digna para personas con ELA busca mejorar la calidad de vida y el acceso a servicios especializados para aquellos que padecen esta enfermedad. Mediante estas enmiendas legales, aspiramos a establecer un marco jurídico sólido que refleje el compromiso de la sociedad de asegurar un trato digno, respetuoso y adecuado para las personas con ELA y sus familias.

Artículo primero. Modificación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

1. Se modifica la letra q) del artículo 3, que queda redactado en los siguientes términos:

“Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente. En particular, las personas en situación de gran dependencia a las que les haya sido diagnosticada Esclerosis Lateral Amiotrófica serán atendidas de manera preferente en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por su enfermedad.”

2. Se modifica el artículo 23, añadiendo el siguiente párrafo al final de los apartados a) y b):

“Se garantizará el acceso al servicio de fisioterapia a domicilio y atención domiciliar especializada 24 horas a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica que sean grandes dependientes dentro del servicio de ayuda a domicilio”.

3. Se modifica el artículo 28, añadiendo el siguiente párrafo al punto 2:

“La tramitación del reconocimiento de la situación de dependencia de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica tendrá carácter preferente y se efectuará mediante resolución expedida por las Administración autonómica correspondiente a la residencia del solicitante en el plazo máximo de tres meses desde la presentación de la solicitud. En el caso de que la Administración no resuelva en ese plazo de tres meses y siempre que la solicitud haya sido acompañada de dictamen médico con diagnóstico de ELA, se entenderá estimada por silencio administrativo”.

4. Se modifica el artículo 29, añadiendo un apartado tercero:

ConELA – CONSORCIO NACIONAL DE ENTIDADES DE ELA- CIF G 72645187

Paseo Eduardo Dato Nº3 Planta 0, puerta 3, 28010 MADRID.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección: 1ª / Número Nacional:

624971. Contacto: presidencia@conela.org

“3. El programa individual de atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica será revisado:

- a) A instancia del interesado o de sus representantes legales, en el plazo máximo de 2 meses desde la presentación de la solicitud.
- b) De oficio, cada tres meses, en la forma que determine y prevea cada Comunidad Autónoma.
- c) Con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma”.

Artículo segundo. Modificación 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 discapacidad y de su inclusión social.

Se modifican los apartados 1 y 2 y se añade un nuevo apartado 3 al artículo 4 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 discapacidad y de su inclusión social, quedando redactado de la siguiente manera:

“Artículo 4. Titulares de los derechos.

1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

2. Igualmente, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

3. Asimismo, serán consideradas a efectos de esta Ley personas con discapacidad con un grado igual al 33 por ciento aquellas a las que se le diagnostique Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el mismo momento de la comunicación del diagnóstico y con independencia del estadio de desarrollo de la enfermedad.”

Artículo tercero. Modificación 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.

Se modifica el artículo 11 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, que queda redactado en los siguientes términos:

'Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por medio de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos de este. Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.

5. Las Administraciones sanitarias competentes dispondrán de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad."

Artículo cuarto. Modificación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Se añade un nuevo apartado d) al artículo 14.2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:

"d) la atención sociosanitaria a las personas en situación de gran dependencia a las que les haya sido diagnosticada Esclerosis Lateral Amiotrófica".

Artículo quinto. Modificación del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

Se modifica el apartado primero del artículo 193 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social en los siguientes términos:

“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. En atención a las características de la patología incapacitante padecida por la persona trabajadora y a su previsible evolución el requisito de haber estado sometida a tratamiento con carácter previo podrá no resultar exigible”.

Artículo sexto. Protección de cuidadores de personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, en situación de dependencia con un grado III, Gran Dependencia, reconocido de conformidad con lo previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Las personas integradas en el régimen especial de cotización de cuidadoras y cuidadores familiares del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia que hayan interrumpido una actividad por cuenta ajena o por cuenta propia, por la que hubieran estado incluidas en el sistema de la Seguridad Social, a fin de dedicarse a la atención de la persona diagnosticada de Esclerosis Lateral Amiotrófica en situación de dependencia, podrán optar por mantener la base de cotización del último ejercicio en dicha actividad, siempre que resulte superior al tope mínimo del Régimen General, siendo a su cargo directo el coste del incremento de cotización sobre la cuantía resultante de la aplicación del apartado 1 del artículo 4 del Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de personas en situación de dependencia.

No obstante, cuando la persona aquejada de Esclerosis Lateral Amiotrófica en situación de dependencia tenga reconocido un grado III (Gran Dependencia), de conformidad con lo previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y el cuidador opte por mantener la base de cotización del último ejercicio en dicha

actividad, siempre que resulte superior al tope mínimo del Régimen General, para la cotización a la Seguridad Social, se aplicará lo previsto en el apartado 5 del artículo 4 del Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, para la financiación del incremento que pueda corresponder.

Disposición adicional primera.

Garantía del acceso a las prestaciones sanitarias necesarias para garantizar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares y cuidadores.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, incluirá dentro de la cartera de servicios suplementarios el transporte y el alojamiento de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares y/o profesionales responsables de su cuidado cuando tengan que desplazarse a una provincia distinta de la residencia para acceder a tratamientos en Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

Disposición adicional segunda.

Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, impulsará una evaluación del impacto de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, aprobada el 13 de abril de 2016.

Disposición adicional tercera.

Formación específica para los profesionales del Sistema de Dependencia sobre los cuidados de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, elevará una propuesta al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para incluir formación específica en los cursos para los cuidadores profesionales que trabajan en el Sistema de Dependencia para dotarlos de las herramientas necesarias para atender a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El Gobierno de España, por medio del Ministerio de Educación y Formación Profesional y de su Instituto Nacional de las Cualificaciones, en el plazo máximo de seis meses

desde la entrada en vigor de esta Ley, establecerá nuevas unidades de competencias en los certificados de profesionalidad del ámbito sociosanitario y elaborará nuevos certificados con una formación específica para conjunto de cuidados requeridos por pacientes de ELA y otras patologías similares.

El Gobierno de España, por medio del Ministerio Sanidad y en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, extenderá los plazos de homologación establecidos en el Real Decreto 889/2022, de 18 de octubre, por el que se establecen las condiciones y los procedimientos de homologación, de declaración de equivalencia y de convalidación de enseñanzas universitarias de sistemas educativos extranjeros, a los títulos extranjeros de especialista en Ciencias de la Salud.

Disposición adicional cuarta.

Equiparación a otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas y autoinmunes.

El Gobierno de España, mediante Real Decreto, podrá disponer la aplicación de las disposiciones en esta Ley a personas que padezcan otras enfermedades crónicas, neurodegenerativas, en sus mismos términos y a sus mismos efectos, sin perjuicio de las particularidades que en cada caso puedan preverse para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta norma.

Disposición adicional quinta.

Creación de una red de residencias para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica específicamente adaptadas a sus necesidades.

El Gobierno de España, en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, elevará una propuesta al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para incluir un plan de residencias para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, concebidas como unidades de convivencia y adaptadas de forma específica a sus requerimientos y necesidades de atención médica, sanitaria y social.

Disposición derogatoria única.

Quedan derogadas todas las disposiciones de igual o inferior rango que contravengan o se opongan a lo establecido en esta Ley.

Disposición final primera.

Habilitación al Gobierno para la modificación, en el plazo máximo de 6 meses desde la entrada en vigor de esta Ley, del Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia con la finalidad de adaptar los servicios previstos en el catálogo a las necesidades específicas de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Disposición final segunda.

Habilitación al Gobierno para la elaboración, en el plazo máximo de 6 meses desde la entrada en vigor de esta ley, de un Plan Integral (2024-2028) en coordinación con las comunidades autónomas para mejorar la atención sociosanitaria de los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Disposición final tercera.**Entrada en vigor.**

La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el “Boletín Oficial del Estado”.