

## Propuestas de Juntos Venceremos ELA al borrador de ConELA sobre el Plan de Acompañamiento a la Ley ELA

Presentamos nuestras propuestas al borrador de ConELA sobre Plan de Acompañamiento a la Ley ELA, recibido el pasado 30 de octubre por correo electrónico y que fueron enviadas por la misma vía el mismo 30 de octubre a última hora de la noche.

### Cuidadores ya contratados

Es esencial poder mantener el equipo de cuidadores que ya llevan tiempo trabajando con el enfermo y su familia, para mantener la estabilidad y tranquilidad emocional del núcleo familiar. Las necesidades de los enfermos de ELA no son las mismas para todos, más aún cuando hablamos de esos pequeños detalles que son los que más cuestan de aprender y que, a su vez, son tan importantes para la estabilidad emocional del afectado de ELA y su familia. Por ello, hemos propuesto añadir lo siguiente, en azul, al punto 6 del apartado V.

### 6. Profesionales

**No romper equipos de cuidados:** si ya tienes personal contratado, debe haber una vía para encajarlo sin empezar de cero.

- **PEVS (ayuda a domicilio):** la financiación se **vincula a un servicio**. Necesitas que el profesional/entidad **cumpla los requisitos** que marque tu CCAA (contrato, alta, facturación, etc.) para que el gasto sea **admisible**.
- **Asistencia Personal:** contrato y justificación conforme a normativa autonómica.

Habla con **tu trabajadora social/servicios de dependencia** para ajustar el **PIA** a tu **realidad actual** y **no romper** tu equipo de cuidados. El decreto precisamente eleva los **topes** para que pueda sostenerse una **atención 24 h en domicilio**.

Es necesario contar con suficientes profesionales sociosanitarios para el cuidado domiciliario. El nivel formativo apropiado es el de TCAE, si bien en un primer momento y por la escasez de suficientes profesionales formados, se podrían utilizar cuidadores del SAAD con una formación especializada (ELA y ventilación mecánica).

### Cuidadores familiares / no profesionales

Desde Juntos Venceremos ELA no queremos dejar de lado, una vez más, a los eternos olvidados: los cuidadores no profesionales o los cuidadores familiares. Sin ellos, la gran mayoría de los enfermos de ELA no podrían seguir con vida. Así que, tras hablar con ellas (ya que la gran mayoría son mujeres) y escuchar los testimonios de quienes llevan muchos años cuidando de su familiar con ELA, hemos propuesto añadir un punto más al apartado V.

Proponemos añadir un bloque específico para **blindar la cotización del cuidador no profesional** cuando el PIA migra a AP/PEVS. Claves: **preservación automática mientras haya convivencia y gran dependencia, sin plazos, sin partes ni justificantes de tareas, compatibilidad plena** con 24/7 profesional, **retroactividad** en cambios ya hechos y **financiación pública**.

Adjuntamos cláusulas redactadas para incorporar tal cual. Evita que el familiar quede desprotegido justo cuando entra el servicio profesional y reconoce la realidad de las tareas inevitables por convivencia.

## 7. Cuidadores familiares

**Preservación automática** de la **cotización** del cuidador no profesional **mientras exista convivencia y gran dependencia**, compatible con 24/7 profesional, con **retroactividad** en cambios ya hechos y **sin cargas administrativas**.

La convivencia hace que el familiar cuidador siga realizando **tareas inevitables** y no delegables aunque exista servicio profesional continuo. Su **reincorporación laboral es difícil** tras años de cuidado; por ello, la **protección automática y sin trabas** de su cotización es una garantía mínima de **derechos y dignidad**.

### Cláusulas para incorporar

#### 1) Principio de preservación automática de la cotización del cuidador no profesional

El cambio del PIA desde PECEF a servicios profesionales (PEVS—ayuda a domicilio y/o Asistencia Personal), con cualquier intensidad, **no supondrá en ningún caso la pérdida** de la condición de **cuidador/a no profesional** ni la **extinción de su cotización** a la Seguridad Social.

La cotización del cuidador no profesional se **mantendrá automáticamente** mientras exista **convivencia** con la persona con ELA y **subsista la situación de gran dependencia**, salvo renuncia expresa del cuidador o fallecimiento de la persona cuidada.

#### 2) No condicionamiento ni incompatibilidad

El acceso a las prestaciones reforzadas del RDL (AP y PEVS) **no podrá condicionarse** a la renuncia del cuidador no profesional ni a su cotización. La **compatibilidad** es plena: puede coexistir 24/7 profesional con cotización del cuidador no profesional.

#### 3) Reconocimiento de tareas inherentes (sin cargas administrativas)

Se reconoce que, aun con servicios profesionales, existen **tareas inherentes e insustituibles** por convivencia (presencia nocturna, supervisión cotidiana, acompañamiento a urgencias/ingresos, manejo de incidencias, toma de decisiones, apoyo emocional, coordinación doméstica).

**No se exigirán partes mensuales, memorias ni justificantes** de tareas al cuidador no profesional. La Administración podrá verificar **de oficio** los requisitos objetivos (convivencia, vigencia del PIA) mediante sus propios registros.

#### 4) Continuidad, portabilidad y protección de derechos

La cotización del cuidador no profesional será **continua y portable** entre CCAA sin necesidad de nuevas solicitudes cuando haya cambios de domicilio.

Cualquier modificación del PIA **no afectará** a la **antigüedad** del cuidador en el convenio especial ni a sus **derechos futuros de pensión**.

#### 5) Retroactividad y blindaje

En los cambios de PIA ya realizados, la preservación de la cotización tendrá **efectos retroactivos** desde la fecha de cambio para evitar vacíos de cobertura.

Se prohíbe expresamente cualquier **discriminación o penalización** económica por mantener la figura de cuidador no profesional.

#### 6) Financiación



La cotización del cuidador no profesional se **imputará** a los créditos finalistas del **nivel acordado** y demás partidas habilitadas por el RDL, **sin coste** para las familias.

## Otras propuestas genéricas

Del mismo modo, se enviaron las siguientes propuestas de carácter general en relación a los siguientes aspectos:

- **Indicadores y transparencia**

Añadir tablero **trimestral**: nº beneficiarios Grado III+, tiempo medio de **reconocimiento y pago**, horas/mes financiadas, continuidad de equipos.

**Propongo**: “Publicación trimestral por CCAA de **acceso, plazos y ejecución** para asegurar **equidad**.”

- **Residencias y copago**

El acta aclara que **residencias no están excluidas** y alerta de intentos de **copago**. Conviene blindarlo por escrito.

**Propongo**: “El acceso a Grado III+ será **compatible con entorno residencial**. No habrá **copago adicional** específico más allá del marco SAAD; la cuantía se **destina íntegramente al servicio**.”

- **Gobernanza y rol de ConELA**

El texto otorga a ConELA funciones de “**supervisión**” financiera; pueden objetarlo por potencial conflicto. Mejor enmarcar como “**observatorio técnico y apoyo metodológico**” (sin fiscalización).

**Propongo**: “ConELA actuará como **observatorio técnico**, apoyo a la **formación, difusión de buenas prácticas y evaluación cualitativa** (sin funciones fiscalizadoras).”

- **Distribución territorial: incoherencia de cifras/periodicidad**

El plan habla de **500 M€ 2025–2026** y la tabla suma **500 M€ “€/año”** (parece anual). Hay que aclarar **si es anual o total** para no abrir un flanco fácil.

**Propongo**: “Las cifras de la tabla se refieren a (**indicar: anual / bienal**). El total del periodo 2025–2026 asciende a **500 M€** (379 M€ nivel mínimo + 121 M€ nivel acordado).”